

Piia Ruutu

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen perusopetuksessa ja sairaalaopetuksen koettut vaikutukset koulunkäyntiin

Esitetään Helsingin yliopiston kasvatustieteellisen tiedekunnan suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi Helsingin yliopiston Aurora-talon salissa 230, Siltavuorenpenger 10, perjantaina 25. lokakuuta 2019 klo 12

Helsinki 2019

Esitarkastajat

Dosentti Tanja Vehkakoski, Jyväskylän yliopisto

Dosentti Klaus Ranta, Turun yliopisto

Kustos

Professori Markku Jahnukainen, Helsingin yliopisto

Ohjaajat

Professori Markku Jahnukainen, Helsingin yliopisto

Professori Risto Hotulainen, Helsingin yliopisto

Dosentti Elina Kontu, Helsingin yliopisto

Vastaväittäjä

Professori Kimmo Jokinen, Jyväskylän yliopisto

Yliopistopaino Unigrafia, Helsinki

ISSN 1798-8322 (nidottu)

ISSN 2489-2297 (verkkojulkaisu)

ISBN 978-951-51-5546-7 (nid.)

ISBN 978-951-51-5547-4 (PDF)

Piia Ruutu

Supporting the schooling of children and adolescents in psychiatric care and the perceived effects of a hospital school period

Abstract

The aim of this study is to describe the schooling of students who have psychiatric disorders, to evaluate what kind of impact a hospital school pedagogy has on the students' schooling and to identify both supportive and exclusionary practices in the Finnish school system.

This study has both quantitative and qualitative components. The Finnish National Follow-Up Study 2009-2014 (SOS survey) contains students' (n=251) and teachers' (n = 247) survey assessments of schooling before a hospital school period, at the end of the period and at follow-up 3-6 months later. Interviews of former hospital school students (n=22) and their parent's (n=17) were conducted between 2013 and 2016.

Hospital school as part of a child's overall rehabilitation had a positive impact on their schooling but the effect decreased slightly at the follow-up 3-6 months later. Logistic regression analysis was used to identify factors that could explain the student's low or high assessment in the follow-up phase. Research interviews made it possible to understand the results in a deeper way and gave a more personal perspective on the results. Participants identified both supportive and harmful practices in the Finnish school system. These results can be used to develop schooling practices in Finland. It is important to find out what kinds of factors support the inclusion of students and their families and to identify exclusionary and harmful practices. The study identifies key development needs and suggests solutions to them.

The interviews showed that participants had received support in schools, but there was variation in the availability of support. Help and support was not available until the school situation had become very problematic and there was a lack of early interventions. In addition, there were variations in the number and quality of school interventions. Externalizing students had a lot of school-based interventions on their school path, but the interventions often suffered from a lack of planning and control. The support and interventions of internalizing students in school were minimal or absent.

Based on the SOS survey and interviews, students who had psychiatric disorders had a higher risk of school refusal and of being excluded from school. In this research the participants were asked to identify the factors behind school refusal and exclusion. As a result of this, a student typology was developed that can help to design better interventions and support for these students.

A supportive school atmosphere, good relationships between students and adults in school, at least one schoolmate, co-operation with parents and tailor-made, flexible solutions support the schooling of students who have psychiatric disorders. In addition, the school personnel's ability to regulate the child's stress levels with the parents and other caregivers is important. Developing school-based interventions to support these children will be essential in the future. Schools and basic education require practices that help identify and implement school-based interventions.

This dissertation gives voice to children, adolescents and their parents. With their views, it is possible to develop hospital school pedagogy and basic education practices as well as services for families more generally.

Keywords: perceived effects, experiences, school refusal, hospital school pedagogy, follow-up study

Piia Ruutu

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen perusopetuksessa ja sairaalaopetuksen koetut vaikutukset koulunkäyntiin

Tiivistelmä

Väitöskirjassani tarkastelen psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin edellytyksiä ja esteitä. Tutkimukseni tehtävänä on selvittää, millainen on ollut tutkimuksen osanottajien koulupolku sekä miten he itse ja heidän vanhempansa ja opettajansa arvioivat koulunkäyntiä ja koululaisuutta koulupolun eri vaiheissa. Lisäksi selvitän, millaisia koulunkäyntiä tukevia käytäntöjä on mahdollista tunnistaa sekä millainen on ollut sairaalaopetuksen koettu vaikutus koulupolulla osana lapsen muuta kuntoutusta.

Tutkimustehtäviin vastaan kahta aineistoa tarkastelemalla. Sairaalaopetuksen kansallisen seuranta-tutkimuksen 2009-2014 SOS-kyselylomakkeella (sairaalaopetuksen oppilaan seuranta) kerättiin oppilaiden itsearviointeja (n=251) ja heidän opettajiensa arviointeja (n=247) koululaisuudesta ja koulunkäynnistä oppilaan tullessa sairaalaopetukseen (alkumittaus), hänen lähtiessään sairaalaopetuksesta (nivelmittaus) sekä 3-6 kuukautta sairaalaopetuksen jälkeen (seurantamittaus). Koulupolkukertomukset muodostuvat sairaalakoulun entisten oppilaiden (n=22) ja heidän vanhempiensa (n=17) haastatteluista, joissa he kertovat koulupolkujen merkityksellisistä kokemuksistaan.

SOS-kyselyn mittaukset osoittavat, että sairaalaopetuksella osana lapsen kypsymistä ja muuta kuntoutusta on ollut myönteinen vaikutus koululaisuuden ja sen osa-alueiden arvioihin. Sekä oppilaat että opettajat arvioivat tilastollisesti merkitsevästi myönteisemmin koululaisuutta sairaalaopetuksen lopulla. Vaikka seurantamittauksessa on tapahtunut pieni notkahdus, ovat arviot parantuneet merkitsevästi myös alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä.

Koulupolkukertomukset osoittavat, että haastatteluihin osallistuneet lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ovat saaneet tukea, mutta tuen saantiin liittyy runsaasti vaihtelua, eikä varhainen puuttuminen vielä toimi. Lisäksi koulun interventoiden määrässä ja laadussa on vaihtelua. Ulospäin suuntautuneesti oireilevilla oppilailla on ollut koulupolullaan paljon koulun tason interventioita, mutta ne näyttäytyvät osin hallitsemattomina ja suunnittelemattomina. Sisäänpäin oireilevan oppilaan koulun tuki ja interventiot ovat vähäiset tai niitä ei ole lainkaan. SOS-kyselyn ja haastattelujen perusteella lapsen ja nuoren psyykkinen oireilu nostaa merkittävästi riskiä koulunkäynnin keskeytymiselle ja voi johtaa tilanteeseen missä lapsi ei käy koulua lainkaan. Lasten, nuorten ja vanhempien kertomuksista on pystytty tunnistamaan tekijöitä koulua käymättömyyden taustalla. Kertomuksista muodostettiin neljä oppilastyyppeä, joiden avulla on mahdollista kehittää koulun tukimuotoja ja interventioita koulua käymättömien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tueksi.

Psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren koulunkäyntiä on tukenut kannatteleva ja hyväksyvä ilmapiiiri, hyvät yhteistyösuhteet oppilaiden ja koulun aikuisten välillä, yksikin koulukaveri, omatahtisuus koulutyössä, räätälöidyt ja joustavat ratkaisut sekä koulun kyky säädellä lapsen kokemaa kuormitusta yhdessä vanhempien ja hoitotahon kanssa. Varhainen ja oikein kohdistettu tuki, riittävä yhteinen jäsenyys tilanteesta sekä tiivis yhdessä toimiminen vanhempien kanssa on ratkaisevan tärkeää.

Koulun interventoiden ja tukitoimien kehittäminen psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren tueksi on tulevaisuudessa välttämätöntä. Perusopetukseen tarvitaan käytäntöjä, joiden avulla oireilevan oppilaan tilanne voidaan tunnistaa, jäsentää ja valita oikein kohdennettuja tukitoimia. Väitöskirja antaa äänen lapsille, nuorille ja vanhemmille. Heidän näkemystensä avulla on mahdollista kehittää sairaalaopetusta ja muuta perusopetusta sekä lapsiperheiden palveluja laajemmin.

Avainsanat: koetut vaikutukset, koulua käymättömyys, koulupolkukertomukset, sairaalaopetus, seurantatutkimus

Kiitokset

Väitöskirjani on syntynyt useiden ihmisten vaikutuksesta ja tuella. Tärkeimpiä ovat kaikki ne lapset, nuoret, vanhemmat ja ammattilaiset, joiden kanssa olen saanut työskennellä vuosien varrella. Erityisesti haluan kiittää väitöskirjani tutkimushaastatteluihin osallistuneita lapsia, nuoria ja vanhempia luottamuksesta ja rohkeudesta jakaa kokemuksenne ja tarinanne. Edustatte monien, vastaavissa tilanteissa olevien, lasten, nuorten ja vanhempien ääntä. Toivon, että kertomustenne avulla on mahdollista kehittää suomalaista koulua ja lapsiperheiden palveluja. Opin haastatteluista valtavasti ja kertomanne muutti minua pysyvästi ihmisenä ja ammattilaisena. Toivon, että olisin jo paljon aiemmin työurallani ymmärtänyt paremmin lapsen, nuoren ja vanhemman kokemuksia. Lämmin kiitos myös lapsille, nuorille ja opettajille, jotka vastasitte SOS-kyselyyn sen eri vaiheissa ja mahdollistitte sairaalaopetuksen seurannan kehittämisen ja sen koettujen vaikutusten arvioinnin.

Kiitän ohjaajiani professori Markku Jahnukaista, professori Risto Hotulaista ja dosentti Elina Kontua. Markku, olet ollut tiiviisti mukana tutkimusprosessini eri vaiheissa. Sinun merkityksesi minun tutkijaksi kasvamiselleni on suurin. Kiitos lukuisista yhteisistä pohdintoista, kärsivällisyydestä ja nopeista reagoineista työn eri vaiheissa. Ohjaajana olet välittävä ja kärsivällinen, eikä huumorintajustakaan ole haittaa ollut. Risto, olet ollut sekä ohjaajani että mukana kehittämässä sairaalaopetuksen seurantaan. Panoksesi sairaalaopetuksen seurannan kehittämisessä on ollut merkittävä. Kiitos ohjauksesta ja erityisesti yhteisistä kamppailuista SPSS-matriisien kanssa. Elinalle kiitos kannustuksesta ja jatkuvista yhteisistä pohdintoista. Vaativan erityisen tuen teemoissa kokemuksesi ja näkemyksesi on ainutlaatuisia. Olet ohjaajana, oikeissa hetkissä, löytänyt täsmälleen oikeat sanat ja auttanut kaikessa mahdollisessa. Olen ollut onnekas ja etuoikeutettu saadessani työskennellä kolmen loistavan ohjaajan ohjauksessa.

Emeritusprofessori Jarkko Hautamäkeä kiitän alkuvaiheen rohkaisusta tutkimussuunnitelman tekoon ja tuesta pitkin matkaa. Ohjaat kriittiseen ajatteluun ja haastat ajattelemaan uudella tavalla ”laatikon ulkopuolelta”. Erityisesti keskustelumme kahdesta hatusta vei työtäni merkittävästi eteenpäin. Dosentti Maria Valasteelle suuret kiitokset, että olen saanut peilata kanssasi työni isoja ja pieniä tilastollisia ratkaisuja. Sait minut innostumaan tilastollisista menetelmistä olemalla loistava ja innostava opettaja. Opetuksessasi tilastotieteen luova ja kiehtova maailma avautui itselleni uudella tavalla. Kiitos esitarkastajat dosentti Klaus Ranta ja dosentti Tanja Vehkakoski väitöskirjaani paneutumisesta sekä arvokkaista, rakentavista ja työtä eteenpäin vievistä kommentteista. Jännitin etukäteen kovasti esitarkastusta, vaikka se osoittautuikin yhdeksi tutkimusprosessin parhaista kokemuksista. Toivottavasti yhteistyömme jatkuu vielä tulevaisuudessa. Kiitos professori Kimmo Jokinen, että lupauduit vastaväittäjäksi ja kiitos professori Mirjam Kalland roolistas arvolausettoimikunnan tiedekunnan edustajana. Vaativa erityinen tuki kehitty -ladyt Terhi Ojala ja Raija Pirttimaa, olette eläneet mukana lähes koko tutkimusprosessin kannustuksen ja kommenttien työn eri vaiheita. Jaamme rakkauden vaativan erityisen tuen teemoja kohtaan. Terhille suuret kiitokset käsikirjoituksen tarkasta lukemisesta ja kommentoinnista loppuvaiheessa.

Aloitin sairaalakoulussa nuorena koulunkäyntiavustajana. Silloin pääsin kahden hienon mentorin siipien suojaan. Kiitos Sirpa Lautjärvi ja Jarmo Lehtonen, että sain kasvaa ammattilaiseksi rauhassa teidän kahden tukemana. Kiitos järkkymättömästä tuesta ja kannustuksesta sekä uskosta osaamiseeni kaikkien näiden vuosien aikana. Kiitos myös väitöskirjani loppuvaiheen tarkasta kommentoinnista. Teidän kahden vaikutus polkuuni on ollut merkittävä. Sirpalle erityiskiitos junamatkan Jyväskylästä Helsinkiin, jonka aikana päätös väitöstutkimuksesta syntyi.

Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen SOS-aineisto on saatu kerättyä useiden organisaatioiden ja ihmisten avulla. Opetus- ja kulttuuriministeriö, Opetushallitus ja Helsingin kasvatuksen ja koulutuksen toimiala ovat mahdollistaneet tuellaan aineiston keräämisen ja sairaalaopetuksen koettujen vaikutusten tutkimisen. Opetusneuvos Irmeli Halinen ja opetusneuvos Pirjo Koivula, teidän roolinne on ollut erityisen tärkeä. Kiitos myös henkilökohtaisesta tuesta ja kannustavista sanoista vuosien varrella. Emeritusprofessori Veikko Aalberg olit käynnistämässä SOS-aineiston keruuta Auran koulun johtokunnan puheenjohtajana. Kiitos avustasi ja kannustuksestasi myös pidemmän tutkimusprosessin aikana. Kiitos Seppo Salminen panoksestasi SOS-lomakkeita laadittaessa. SOS-aineistoa kerätessä sain apua

erityisesti Jyrki Buckmannilta, Reija Laineelta, Leena Papuselta, Mika Saatsilta ja Sampo Salovedeltä. Seurantatutkimuksesta on tehty useita opinnäytetöitä, niistä kiitos Sanni Kangas, Heidi Koskinen, Hanne Owen ja Liisa Pelkonen. Lämpimät kiitokset koko sairaalaopetuksen kentälle ja kaikille sairaalaopetuksen kehittämisessä aktiivisesti mukana olleille.

Väitöskirjaa tehdessä toisen tohtorikoulutettavan vertaistuki on korvaamaton. Helsingin yliopiston erityispedagogiikan opiskelijat ja tohtoriseminaarit ovat olleet merkittävässä roolissa tutkijaksi kasvamiseni ja väitöskirjani edistymisen kannalta. Erityisesti vuosien aikana rinnalla ovat kulkeneet Pertti Joona, Paula Järnefelt, Tiina Korpela-Liimatainen, Martta Maukonen, Ritva Mickelsson, Birgit Paju, Erja Sandberg ja Milla Syrjänen.

Kiitos Marja-Liisa Autio ja Sophie Mannerheimin koulun väki. Kiitos Anne Vierelä ja Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin väki. Resetille löysin sen ansaitseman hienon kotipesän Valterista. Kiitos kaikki Resetti perheluokkiin osallistuneet perheet ja ammattilaiset. Koen, että perheluokkia kehittämällä, olen saanut edistää väitöskirjani tuloksia. Kiitos emeritusprofessori Matti Rimpelä työni sisältöihin liittyvistä keskusteluista, jotka ovat vieneet Resettiä ja samalla väitöskirjaani eteenpäin.

Olen ollut onnekas ja saanut työskennellä ihanien perheiden ja taitavien ammattilaisten kanssa. Useat teistä olette vaikuttaneet väitöskirjani syntyyn kannustamalla, yhteisillä keskusteluilla, käsikirjoituksen kommentoinnilla sekä auttamalla käytännön asioissa ja tutkimusluvista. Erityisesti haluan osoittaa kiitoksen Raisa Ahtiainen, Sami Anttonen, Pirjo Antvuori, Taru Antila, Kari Lappi, Anna-Kaisa Lindquist, Pia Paakkari, Britt-Marie Perheentupa, Pasi Remes, Leena Repokari, Taina Tervonen ja Anna Vaara.

Läheiset ja ystävät ovat auttaneet jaksamaan ja vieneet ajatukset tutkimusprosessin ulkopuolelle. Teitä on paljon ja olette tärkeitä. Haluan kiittää Viljaa perheineen, Jyriä perheineen ja kummiani Helinää. Puolisolleni Harrille, kiitos kaikesta tuestasi ja kannustuksestasi väitöskirjaa tehdessä. Olet uskonnut väitöskirjani valmistumiseen myös silloin kuin itselläni usko on ollut koetuksella. Kiitos vanhemmilleni, että sain kasvaa kodissa, jonka seinät oli vuorattu kirjoilla ja nurkissa lojui soittimia. Äidilleni rakkain kiitos kasvattajan mallista, joka ohjaa lasta solidaarisuuteen, dialogisuuteen ja kriittiseen ajatteluun.

Tutkimushankkeen etenemisen kannalta apurahat ovat mahdollistaneet täysipäiväisen keskittymisen tutkimukseen, hankkeeseen liittyvät hankinnat ja kansainvälisiin konferensseihin osallistumiseen. Haluankin lämpimästi kiittää Helsingin yliopistoa, Lastenlinnan sairaalan säätiötä, Pro Sophie ry:tä ja Suomen Kulttuurirahastoa minulle myönnettyistä apurahoista.

Helsinki, 28.9.2019

Piia Ruutu

Sisältö

KIITOKSET	5
1 JOHDANTO.....	10
1.1 Tutkijan asema.....	14
1.2 Tutkimuseettiset näkökulmat.....	16
2 PSYKKISESTI OIREILEVAT LAPSET JA NUORET TUTKIMUSKOHTENA	20
2.1 Psykkisestä oireilusta ja mielenterveyshäiriöistä	21
2.1.1 Kriittinen näkökulma mielenterveyshäiriöiden lisääntymiseen	23
2.1.2 Lapsen kehityksen omatahtisuus ja toimintakyvyn tukeminen.....	25
2.2 Psykkisesti oireileva lapsi perheineen suomalaisessa palvelujärjestelmässä	26
2.3 Psykkisesti oireilevan lapsen koulunkäynti	28
2.4 Sairaalaopetus	30
2.4.1 Sairaalaopetuksen tehtävät.....	31
2.4.2 Sairaalaopetus tutkimuskohtena	32
2.5 Tervettä kehitystä suojaavat tekijät ja riskitekijät.....	33
2.5.1 Lapsen kasvuyhteisöjen merkitys.....	35
2.5.2 Koulukielteisyys ja koulua käymättömyys riskinä syrjäytymiselle... 37	
3 METODOLOGISET VALINNAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	39
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	39
3.2 Yhdistävä näkökulma tutkimuksessa	41
3.3 Sairaalaopetuksen kansallinen seurantatutkimus 2009-2014.....	45
3.3.1 SOS - aineiston keruu.....	46
3.3.2 SOS - mittari	51
3.3.3 SOS - aineiston analyysin kuvaus	56
3.4 Koulupolkukertomukset	60
3.4.1 Koulupolkukertomukset - aineiston keruu.....	61
3.4.2 Koulupolkukertomukset - analyysin kuvaus.....	69
3.5 Luotettavuuden tarkastelu	74

3.5.1 Aineiston kerääminen.....	75
3.5.2 Aineiston analysointi.....	79
3.5.3 Yhteenvedoa luotettavuuden tarkastelussa.....	81
4 KOULUPOLKU, KOULULAISUUS JA KOULUNKÄYNTI	84
4.1 Kokemukset koulunkäynnistä ennen sairaalaopetusjaksoa	84
4.1.1 Pitkäkestoisen kuormituksen vaikutukset koulunkäyntiin.....	88
4.1.2 Oireilun suuntautuminen sisäänpäin tai ulospäin.....	90
4.1.3 Tukitoimet ja yhdessä toimiminen ennen sairaalaopetusta.....	93
4.1.4 Avun piiriin pääseminen.....	97
4.1.5 Koulunkäynti omassa koulussa sairaalaopetuksen alkaessa	100
4.2 Sairaalaopetusjakso.....	102
4.2.1 Sairaalakouluun tulo ja ensivaikutelmat.....	102
4.2.2 Päivä sairaalakoulussa.....	105
4.2.3 Räätelöidyt ratkaisut ja kuormituksen säätely	110
4.2.4 Turvallisuus, säännöt ja pakon käyttö	114
4.2.5 Kokemukset hyväksytyksi tulemisesta, yhdessä toimiminen ja ihmissuhteet.....	122
4.2.6 Sairaalaopetuksen leimaavuus	129
4.2.7 Väärässä paikassa.....	130
4.3 Kokemukset koulunkäynnistä sairaalaopetusjakson lopulla	132
4.4 Kokemukset koulunkäynnistä sairaalaopetusjakson jälkeen	135
4.4.1 Paluusiirtymä ja nivelvaihe.....	135
4.4.2 Koulunkäynti paluusiirtymän jälkeen.....	141
4.5 Koulupolun merkitykselliset käännekohdat	146
4.6 Koulunkäynnin keskeytyminen ja koulua käymättömyys.....	151
4.7 Oireilun laatu suhteessa koulun interventioihin.....	161
4.8 Kiusaaminen.....	168
5 SAIRAALAOPETUKSEN KOETTU VAIKUTUS KOULULAISUUTEEN JA SEN OSA-ALUEISIIN.....	173
5.1 Oppilaan arvioiden kehittyminen.....	174
5.2 Oppilaan arvioiden kehittyminen oppilasryhmittäin.....	177

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen	
5.3 Opettajan arvioiden kehittyminen.....	179
5.4 Opettajan arvioiden kehittyminen oppilasryhmittäin.....	181
5.5 Koululaisuuden osa-alueet.....	182
5.5.1 Koulunkäynti ja sen säännöllisyys.....	183
5.5.2 Myönteisyys ja jaksaminen.....	186
5.5.3 Kuuluvuuden tunne.....	189
5.5.4 Vuorovaikutus.....	192
5.5.5 Sääntöihin sopeutuminen.....	195
5.6 Oppilaan ja opettajan näkökulman yhdistäminen ja vertailu.....	198
5.7 Koetut vaikutukset koululaisuuteen ja sen osa-alueisiin.....	199
6 PSYKKISESTI OIREILEVIEN LASTEN JA NUORTEN TUKEMINEN PERUSOPETUKSESSA.....	205
6.1 Yksilöllisyys, omatahtisuus ja kuormituksen säätely.....	205
6.2 Yhdessä toimiminen.....	207
6.3 Sensitiivinen kurinpito, koulun ilmapiiri ja koko ryhmään vaikuttaminen.....	210
6.4 Lapsen läheisten aikuisten yhdessä toimiminen.....	211
6.5 Varhainen tukeminen, jatkuvuus ja osallisuus päätöksentekoon.....	213
6.6 Lasten, nuorten ja vanhempien kehittämisohdotuksia.....	215
7 POHDINTA.....	220
7.1 Jatkotutkimuksen aiheita.....	232
7.2 Kehittämisohdotuksia.....	232
LÄHTEET.....	237
LIITTEET.....	264

1 Johdanto

Mä vaikka kuolisin, jos en saisi käydä koulua. Koulu on mulle erittäin tärkeää. Siellä mä opiskelen, siellä mä valmistun elämää varten ja tälle.

Ulospäin oireilevien ja hyökkäävästi käyttäytyvien lasten ja nuorten koulunkäynnin kriisiytyminen on viime vuosien uutisoinnin perusteella yhä yleisempi haaste kouluissa (ks. esimerkiksi YLE uutinen 5.12.2018; YLE uutinen 12.9.2018). Toisaalta oppilaan sisäänpäin suuntautuvaa oireilua, esimerkiksi masentuneisuutta tai ahdistuneisuutta, ei osata riittävän ajoissa tunnistaa kouluissa. Katkokset koulupolulla koskettavat entistä useampaa lasta ja nuorta Suomessa ja koulukäymättömien oppilaiden määrä on kasvussa. Huolestuttavaa on, että kielteinen suhtautuminen kouluun ja jopa koulusta kokonaan poisjääminen on yhä pienempien lasten ongelma (ks. esimerkiksi YLE uutinen 4.10.2018). Koulukäymättömyyttä ymmärretään ilmiönä vielä heikosti. Oman haasteensa on aiheuttanut käsitteiden epäselvyys (Heyne, Gren-Landell, Melvin & Gentle-Genitty, 2019), esimerkiksi puhutaanko pinnaamisesta, koulusta kieltäytymisestä vai koulua käymättömyydestä. Lisäksi ilmiötä tarkastellaan toistaiseksi hyvin yksilökeskeisesti. Lasten ja nuorten koulukielteisyyden ja koulua käymättömyyden ymmärtämiseen tarvitaan lisää useita tieteenaloja yhdistävää ja laajemmin systeemisiä näkökulmia hyödyntävää tutkimukseen perustuvaa jäsenystä ja ymmärrystä (Lyon & Cotler, 2009).

Blomberg (2008, 125) on havainnut, kuinka uransa alussa oleville nuorille opettajille vaikeimpia tilanteita ovat psyykkisesti oireilevan oppilaan opettaminen. Ojalan (2017) tutkimuksen mukaan opettajat kokevat keinottomuutta ja valmiuksien puuttumista psyykkisesti oireilevien oppilaiden tukemiseen. Keskustelu oppilaan ”koulukuntoisuudesta” ja ”koulunkäyntikyvystä” on yleistynyt viime vuosina ja sitä käydään useimmiten juuri psyykkisesti oireileviin lapsiin ja nuoriin liittyen. Koulunkäyntikyvyn käsite otettiin esille vaativan erityisen tuen kehittämisryhmän loppuraportissa (OKM, 2017). Puustjärvi ja Luoma (2019) laajentavat koulunkäyntikyvyn tarkastelun yksilön kyvyistä ja ominaisuuksista myös kouluympäristöön liittyvien tekijöiden ja koulun kyvykkyyden tarkasteluun.

Keskusteltaessa koulukäymättömyydestä, koulunkäynnin keskeytymisestä ja koulunkäyntikyvystä, tulee muistaa, että oireilevan lapsen ja nuoren elämässä juuri koulun merkitys korostuu sairauden ulkopuolisen elämän edustajana ja yhteiskunnallista osallisuutta tukevana instituutiona (Andersson, Tiihonen & Lautjärvi, 2000, 87-88). Toimintakyvyn ollessa sairauden vuoksi uhattuna, on erityisen tärkeää tukea lapsen mahdollisuuksia toimia ikätovereiden tavoin mahdollisimman monessa asiassa (Siimes & Tuunainen, 1989, 91). Jokaisen suomalaisten lapsen oikeus kouluun ja oppimiseen mahdollisesta vammasta tai sairaudesta huolimatta on kansallinen ylpeydenaihe, joka on turvattu uudistamalla ja kehittämällä

monipuolisesti lainsäädäntöä (ks. esimerkiksi Hautamäki & Hilasvuori, 2015, 18-19). Kuitenkaan ei voi vähätellä koulujen yhä vaikeampaa tilannetta lasten ja nuorten oireilun voimistuessa. Tämä herättää kysymyksiä. Millaisia keinoja olisi löydettävissä psyykkisesti oireilevien oppilaiden koulunkäynnin tukemiseen? Miltä tilanne näyttää lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta? Entä millainen rooli on sairaalaopetuksella sairastuneen oppilaan koulupolulla? Näihin kysymyksiin pyrin väitöskirjassani vastaamaan.

Rimpelän (2013, 19-20) mukaan lasten ja perheiden tueksi rakennettu laaja sektoroitunut palveluiden kokonaisuus neuvolasta lastensuojeluun ja lastenpsykiatria on jakanut perheiden palvelut useisiin hallintokuntiin ja niiden sisällä toimiviin ammattiryhmiin. Ammattilaiset tulkitsevat tilannetta oman erityisosaamisen kautta, eivätkä palvelut jäsenny kokonaisuutena. Lapsi- ja perhepalveluiden kehittämisen pitkäkestoisena tavoitteena on ollut ennaltaehkäisy, varhainen ja oikein kohdistettu tuki sekä aiemmin toisistaan irrallaan olevien palveluiden parempi integroituminen. Universaaleita perustason koko ikäluokan kattavia palveluita on haluttu vahvistaa, koska kohdennetut erikoistuneet palvelut (erityisesti laitoshuolto) tulevat kalliiksi. Pyrkimys siirtää painopiste avohoidollisiin palveluihin on vähentänyt sairaaloissa ja laitoksissa tapahtuvaa hoitoa. Esimerkiksi lastenpsykiatriassa osastolla tapahtuvan hoidon vähentäminen ja avohoidon painottuminen on ollut kehityssuuntana 2000-luvun alusta lähtien (Kaukonen & Repokari, 2016, 440). Samanlainen kehitys on nähtävissä perusopetuksessa, jossa kansainvälisten sopimusten (Lapsen oikeuksien sopimus, 1989), perusopetuslain (628/1998) ja uuden opetussuunnitelman velvoittamana (OPH, 2014) on vahvistettu lähikouluperiaatteen toteutumista.

Kansallisista ennaltaehkäisyä ja varhaista tukea painottavista linjauksista huolimatta kehitys vaikuttaisi olevan osin päinvastaista, esimerkiksi lasten ja nuorten erikoissairaanhoidon mielenterveyspalveluiden käyttö on kasvanut jo pitkään. Hyks alueella lastenpsykiatrian läheteiden määrä oli 2017 kasvanut 11% vuodesta 2016 (YLE uutinen, 14.12.2017). Nuorisopsykiatrian läheteiden määrä on kasvanut Suomessa vuosittain paikoin jopa 40% (Gyllenberg, 2019). Esimerkiksi Hyks nuorisopsykiatrian läheteiden määrä vuonna 2017 oli kasvanut 30% edellisestä vuodesta (YLE uutinen, 2.8.2017). Vastaavan tyyppinen kehitys on nähtävissä lastensuojelun palveluissa. Vaikka Aulikki Kananojan Lape-muutos-ohjelman väliselvityksessä (Kananoja & Ruuskanen, 2019) perheiden varhainen tukeminen ja kotipalvelut nostetaan ensisijaiseksi, tilastojen valossa lastensuojelun ns. korjaavien palveluiden määrä on edelleen kasvanut. Osassa kouluja uutena trendinä palkataan kouluterveyden ja oppilashuollon ammattilaisten rinnalle kuntien opetustoimeen psykiatrisia sairaanhoitajia, esimerkiksi ”psykkareita”, vastaamaan oppilaiden kasvavaan pahoinvointiin. Samaan aikaan opiskeluhuoltopalveluiden saatavuus (erityisesti psykologin ja lääkärin palvelut) on jopa paikoin heikentynyt, eikä yhdenvertaisuus siten toteudu (Summanen, Rumpu & Huhtanen, 2018, 5; Wiss, Halme, Hietanen-Peltola & Ståhl 2017, 7-8). Lisäksi osin

epäselväksi on jäänyt koulussa toimivien psykiatrisen sairaanhoitajien kiinnittyminen osaksi lapsen laajempaa hoitoverkostoa.

Erityisesti palveluiden toimimattomuus näkyy lasten ja nuorten kumuloituneissa ongelmissa, jotka tunnistetaan vaikeasti rajattaviksi erityisen kompleksiseksi ongelmiksi. Kumuloituneet ongelmat koskettavat samaan aikaan useampaa asiantuntijaa ja ammattilaista, mutta eivät ole selvärajaisesti määriteltävissä yksittäisen työntekijän vastuulle. Tästä usein seuraa, ettei tuen tarvitsija tiedä enää kenen puoleen kääntyä ja häntä ”pompotellaan” ammatilliselta toiselle. (Arnkil, Eriksson & Arnkil, 2002; Määttä & Keskitalo, 2014; Rimpelä, 2018.) Honkosen, Poikolaisen ja Karlssonin (2018, 535) mukaan jopa puolet sosiaalipalveluiden asiakkaista on kokenut luukulta toiselle pompottelua. Pulmallista on, että erikoistuneisiin palveluihin päädytään usein liian myöhäisessä vaiheessa asioiden ollessa jo kovin vaikealla tolalla. Ranta, Fredriksson, Koskinen ja Tuomisto (2018, 29) tunnistavat sosiaali- ja terveystalouden haasteiksi pirstaleisuuden, heikon koordinoimisen, eri ammattiryhmien varsin erilaiset työkäytännöt ja hoitoideologiat, ammattilaisten koulutukseen ja toimintaan liittyvän huomattavan vaihtelun sekä puutteelliset yhteistyön foorumit.

Suomessa on kattava perheneuvola ja opiskeluhuolto, jotka ovat osaltaan tuottaneet rekisteritietoa eri ikäluokista. Terveystalouden- ja hyvinvoinninlaitoksen kansalliset syntymäkohortit 1987 ja 1997 antavat tietoa lapsiperheiden terveydestä, hyvinvoinnista ja palveluiden käytöstä. Lisäksi pitkäaikaisseurantaa lasten ja nuorten hyvinvoinnista edustaa esimerkiksi kouluterveyskyselyt ja nuorisobarometri. THL ja Sitra ovat selvittäneet tutkimuksessaan *Syrjäytymisen hinta - case investoinnin kannattavuuslaskelmasta* 1987 syntyneiden palvelujen käyttöä, tulosiirtoja ja niiden aiheuttamia kustannuksia. Erityisesti peruskoulun jälkeisen tutkimuksen suorittamatta jättäminen aiheuttaa huomattavasti kustannuksia. (Hilli, Ståhl, Merikukka & Ristokari, 2017.) Kohortti97 selvityksessä todetaan, että vaikka suurin osa ikäluokan lapsista voi hyvin, osalla lapsista menee yhä huonommin. Huolestuttavaa on perhetaustan vahva yhteys huono-osaisuuteen (ylisukupolvisuus) sekä merkittävät sukupuolierot useilla hyvinvoinnin osa-alueilla. Raportti nostaa esille perheiden sekä muiden kasvuyhteisöjen (esimerkiksi päiväkotit ja koulut) keskeisen merkityksen varhaisen hyvinvoinnin tukemisessa. (Ristikari ym. 2018). Vaikka Suomessa on pystytty keräämään kattavasti rekisteritietoa palveluista ja niitä käyttävistä, tietoa kuitenkin käytetään vielä turhan vähäisesti palveluiden kehittämisen taustalla.

Hyvinvointipalveluja on perinteisesti tarkasteltu yksittäisten palveluiden tai kohderyhmien näkökulmasta, vaikka palvelun käyttäjän näkökulmasta hänen saamiensa palveluiden muodostama kokonaisuus sekä järjestelmän kyky vastata hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa on olennaista erityisesti silloin kun tarpeet edellyttävät useamman palvelun yhteensovittamista (Honkanen ym. 2018, 533). Van Duijn, Zonneveldt, Montero, Minkman ja Nies (2018) tarkastelivat sosiaalipalveluiden yhteensovittamista terveys- työvoima- ja sivistyspalveluihin Euroopassa. He

havaittavat, että palveluiden yhteensovittamista tarkasteleva tutkimus koskettaa pääasiassa vain terveys- ja sosiaalialan yhteistyötä siten, että esimerkiksi varhaiskasvatus ja koulutus eivät ole mukana tarkastelussa. Kuitenkin lapsiperheiden kannalta juuri varhaiskasvatus ja perusopetus ovat lapsiperheiden olennaisimpia palveluita.

Tieteellisessä tutkimuksessa vaikutusten ja vaikuttavuuden selvittäminen on haastavaa, koska usein on lähes mahdotonta tyhjentävästi tunnistaa ja selittää, miten eri tekijät tarkasteltavan ilmiön taustalla vaikuttavat ja ovat yhteydessä toisiinsa. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa tarkastellaan sairaalaopetuksen koettuja vaikutuksia, joita ei voi tarkastella irrallaan lapsen luonnollisen kypsymisen ja hänen saamansa muun hoidon ja kuntoutuksen vaikutuksista. Myöskään sinänsä arvokas asiakkaan kokemus palveluista ja siitä annettu palaute ei vielä kerro sen todellisesta vaikuttavuudesta. Esimerkiksi erityisen tuen pienryhmä tai hoidollinen interventio voivat olla kokemuksena hyviä, mutta niiden pitkäkestoisten vaikutusten selvittäminen on monimutkaisempi prosessi ja vaatisi pitkäaikaista seurantaa sekä mahdollisuuden tunnistaa eri tekijöiden yhteisvaikutusta. Tilanteen jäsentäminen palveluiden kehittämisen tueksi on kuitenkin tärkeää siten, että myös palvelunkäyttäjien kokemus on tarkastelun keskiössä. Kehittäminen ja strategia-työ on liian usein asiantuntijoista lähtevää. Lisäksi valitettavan usein nämä asiantuntijat ovat itse etäällä niistä perheistä, joiden palveluja he ovat kehittämässä. Asiantuntijavetoisen kehittämisen rinnalle tarvitaan yhä enemmän palveluiden käyttäjien ja heidän lähellään työskentelevien ääntä, jottei Rimpelän, Rimpelän ja Heinisuon (2018) huoli strategioiden muuttumisesta tragedioiksi tulisi todeksi.

Väitöskirjassani tarkastelen psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin edellytyksiä ja esteitä sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen 2009-2014 sekä erään sairaalakoulun entisten oppilaiden ja heidän vanhempiansa koulupolkukertomusten avulla. Tutkimukseni tehtävänä on selvittää, millainen on tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten koulupolku sekä miten he itse, heidän vanhempansa ja opettajansa arvioivat koulunkäyntiä ja koululaisuutta koulupolun eri vaiheissa. Lisäksi selvitan, millaisia koulunkäyntiä tukevia käytäntöjä on mahdollista tunnistaa sekä millainen on ollut sairaalaopetuksen koettu vaikutus koulupolulla osana lapsen muuta kuntoutusta.

Tutkimukseni keskiössä on psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa olevan lapsen ja nuoren koulunkäynnin tukeminen sekä pitkäkestoisen psyykkisen oireilun vaikutukset koulunkäyntiin, jota kielteisemmillään edustaa koulunkäynnin keskeytyminen ja syrjäytyminen. Tutkimuksessa nostetaan esille oppilaan ja hänen vanhempansa näkökulmasta konkreettisia kehittämis ehdotuksia, joita on mahdollista hyödyntää sairaalaopetuksen ja muun perusopetuksen kehittämisessä sekä laajemmin perheiden palveluiden kehittämisen tukena. Tutkimukseni haluaa antaa äänen lapsille sekä heidän vanhemmilleen. Huomioitavaa on, että tutkimukseni kohdejoukko ei edusta tyhjentävästi oireilevia lapsia ja nuoria perusopetuksessa. Kaikilla tutkimukseni osanottajilla on ollut psykiatrisen erikoissairaanhoidon

hoitokontakti. Täten heillä on diagnosoituna keskivaikea tai vaikea mielenterveydenhäiriö. Perusopetuksessa on runsaasti muitakin pahoinvoivia ja oireilevia lapsia ja nuoria, joilta tämä hoitokontakti puuttuu.

Tutkimukseni raportti rakentuu siten, että johdannon jälkeen kuvaan psyykkisesti oireilevaa lasta ja nuorta tutkimuskohteena. Luvussa kolme esittelen tutkimukseni metodologiset valinnat ja kuvaan tutkimuksen toteutuksen. Luvuissa neljä, viisi ja kuusi esittelen tulokset. Luvussa seitsemän kokoaan vielä keskeiset tulokset, pohdin niiden merkitystä ja nostan kehittämis ehdotuksia tulevaisuuteen.

1.1 Tutkijan asema

Tutkijan tulee tuoda esille omat henkilökohtaiset ja ammatilliset yhteytensä tutkimukseen, jotta lukijan on helpompi muodostaa käsitys tutkimuksesta (Plowright, 2011, 9-10). Koska tutkijan läheinen suhde tutkimuskohteeseen vaikuttaa tutkimusprosessiin useilla tavoilla, oman objektiivisuuden tarkastelu on erityisen tärkeää koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusaiheeni nousi omasta työstäni. Työskentelin sairaalaopetuksessa vuosina 1998-2015 noin 16 vuotta. Tänä aikana osallistuin aktiivisesti sairaalaopetuksen kansalliseen kehittämiseen, erityisesti vuosina 2007-2015. Vaikka en käytä havainnointia systemaattisesti tutkimusmenetelmänä, olen havainnoinut tutkimusaiheittani arjessa vuosien ajan. Kuitenkaan tutkimuksellisesti tämä havainnointi ei ole ollut systemaattista. Tunnen osan tutkimukseni osanottajista (15/22) henkilökohtaisesti työni kautta. Osaan tutkittavista suhteeni on läheinen, sillä viisi heistä (5/22) on ollut varsin rakkaita entisiä omia oppilaitani.

Tutkijan henkilökohtainen sidos tutkimuskohteeseen on sekä vahvuus että kriittisen tarkastelun kohde. Toisaalta oma kokemus ja tiivis kontakti tutkittavaan aiheeseen lisäsi ymmärrystäni ja mahdollisti sellaisten näkökulmien hyödyntämisen, jota tutkimusaihetta vähemmän tuntevalla tutkijalla ei olisi ollut. Lisäksi minun oli mahdollista tarkistaa osallistujien luvalla monia haastatteluissa epäselväksi jääneitä asioita sekä vahvistaa osanottajien kertomaa esimerkiksi dokumenteista tai kysymällä eri osapuolilta. Merkittävin etu oli mahdollisuus saada kontakti osallistujiin työni kautta. Tämä helpotti tutkimuslupien saamista, koska pääsin työssäni oppilasrekisteriin ja minulla oli valmis kontakti perheisiin.

Pyryryn (2015, 41) mukaan tutkijan tulee ymmärtää itsensä ja tutkittavan välinen valtasuhde, joka vaikuttaa tutkimustilanteessa. Haastattelujen aikaan osanottajat olivat jo lähteneet sairaalakoulusta. En ollut heihin enää opettaja-oppilas suhteessa yhtä sairaalakouluun palannutta lasta lukuun ottamatta. Osallistujille tehtiin selväksi, ettei osallistuminen, osallistumatta jättäminen, haastattelun keskeyttäminen tai mikään muukaan seikka vaikuta heidän saamaansa tukeen jatkossa. Koen, että osanottajien tunteminen oli minulle enemmän etu kuin haitta. Tuntemieni osanottajien haastattelut olivat pidempiä ja laadullisesti parempia. Yhdistän tämän luottamuksen saavuttamiseen haastattelutilanteessa.

Keskustelujen aiheissa tai kritiikin määrässä en havainnut eroja sen mukaan, tunsinko haastateltavan entuudestaan vai en.

Oksasen (2006,18) mukaan tutkija on aina läheisessä yhteydessä tutkimuskohteeseen jo tutkimustyön luonteen vuoksi. Tutkijan vahva oma yhteys tutkimuskohteeseen tarkoittaa omien ennakkokäsityksen ja kokemusten näkyväksi tekemistä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Objektiivisuus syntyy siten oman subjektiivisuuden tunnistamisesta (Eskola & Suoranta, 1998, 17). Pyrin tekemään näkyväksi omia kokemuksiani, arvojani ja valintojani läpi tutkimushankkeen ja raportoin näistä avoimesti. Olen työskennellyt paljon tietoisesti omien arvostuksieni, asenteeni ja mielipiteideni kanssa. Tätä työtä olen tehnyt käymällä keskusteluja väitöskirjani ohjaajien, tutkijakollegoiden, ammatillisten kollegoiden ja muiden läheisteni kanssa. Lisäksi olen kirjoittanut tutkimuspäiväkirjaa koko tutkimushankkeen ajan. Lopetin työni sairaalakoulussa 2015 ja tätä kautta sain lisää etäisyyttä tutkimuskohteeseeni.

Olen pyrkinyt olemaan samanaikaisesti sekä lähellä tutkimuskohdettani että etäällä siitä. Välillä olen onnistunut hyvin. Ajoittain se on ollut haastavaa. Olen pohtinut, miten omat kokemukseni ja ajatukseni ovat vaikuttaneet tutkimukseen sen eri vaiheissa. Vuorovaikutus tutkimuskohteen kanssa on kuitenkin aina kahdensuuntaista. Eräänlaisena onnistumisen ”mittarina” pidän sitä, että tämä tutkimushanke muutti syvästi ja pysyvästi omia ajatuksiani ja käsityksiäni aiheesta, jota tutkin. Erityisesti lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa haastattelut ovat vaikuttaneet ajatuksiini tutkijana ja muuttaneet minua myös ammatti-ihmisenä. Prosessin aikana usein toivoin, että olisin ymmärtänyt aiemman työurani aikana vielä paremmin lapsen ja vanhemman kokemusta ja näkökulmaa. Tutkimusprosessi on siis muuttanut perustavasti omaa ajattelua ja antanut uutta suuntaa siihen, miten teen tänä päivänä työtäni.

Eskolan ja Suorannan (1998, 210) mukaan subjektiivisuus ja sen avoin myöntäminen on laadullisen tutkimuksen lähtökohta. Tutkija on itse osa tutkimusmenetelmää ja hänen toimintansa tutkijana on yksi luotettavuuden kriteereistä. Eri-tyispedagogiikan ja erityisopettajan koulutuksen lisäksi olen opiskellut sosiaalipsykologiasta toista maisteritutkintoa. Olen viime vuosina tehnyt opetustyön sijaan myös kuntouttavaa työtä perheiden kanssa. Ajatus opetuksen, kasvatuksen ja kuntoutuksen tiukasti toisistaan erottamisesta on minulle vieras. Kuntouttavan ja hoidollisen tuen tuominen lapsen luonnollisiin kasvuyhteisöihin on asia, jota olen halunnut viime vuosina edistää. Yhdistävä (integratiivinen) näkökulma on hyvin ominaista itseäni. En ole osannut työurani aikana tai aloittelevana tutkijana kiinnittyä yksittäiseen ideologiaan, koulukuntaan tai suuntaukseen, vaan olen ollut laaja-alaisesti kiinnostunut useista näkökulmista. Tämä tutkimusprosessi on osaltaan vahvistanut sitä entisestään. Seppälä-Pänkäläisen (2009, 58) mukaan tutkijan tulee oman ajattelun subjektiivisuuden kiistämisen sijaan tehdä siitä näkyvää, jolloin se ei enää hallitse tutkimusprosessia. Olen tässä alaluvussa pyrkinyt lyhyesti tuomaan esille niitä taustoja, jotka vaikuttavat ajatteluuni tutkimuskohteestani.

1.2 Tutkimuseettiset näkökulmat

Ihmistieteissä eettisten kysymysten edessä ollaan tutkimuksen teon jokaisessa vaiheessa (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 19). Resnik (2015) kiteyttää eettiset perusperiaatteet 16 periaatteeseen, joita ovat rehellisyys, objektiivisuus, integriteetti, huolellisuus, avoimuus, tieteellisen ”omistajuuden” kunnioitus ja tunnustaminen, luottamuksellisuus, vastuullinen julkaiseminen, vastuullinen mentorointi, kollegan kunnioitus, sosiaalinen vastuu, yhdenvertaisuus, pätevyys, laillisuus, koeläinten hoiva sekä ihmisoikeudet. Olen noudattanut tutkimuksessani ihmistieteiden yleisiä eettisiä periaatteita (<https://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissa>). Tutkimusaiheeni herkkyyden vuoksi olen suhtautunut eettisiin näkökulmiin erityisellä vakavuudella ja pohtinut eettisiä näkökulmia koko tutkimusprosessin ajan sen kaikissa vaiheissa.

Ensimmäinen eettinen valintani oli päätös tehdä tämä tutkimus. Haavoittuvassa asemassa olevia lapsia ja nuoria tutkiessa tutkimuksen toteuttamisen taustalla on pohdittava, mikä on tutkimuksen tarkoitus sekä mitä siitä mahdollisesti seuraa. Tieteellisen tiedon tuottamisen lisäksi tulisi huomioida, mitä inhimillistä hyvää tutkimuksen teosta mahdollisesti seuraa sen kohdejoukolle. On myös arvioitava, voiko tutkimuksen teosta seurata jotakin haittaa tai vahinkoa osanottajille tai aiheen kohdejoukolle. (Kvale & Brinkmann, 2009, 68-69.) Lisäksi tutkijalla on vastuu raportoida löydöksiä niin, ettei se leimaa tutkimuksen kohdejoukkoa. (Cook, 2012, 333). Ajassamme yksinkertaistetut viestit leviävät mediassa ja sosiaalisessa mediassa. Johtopäätöksiä vedetään nopeasti ja viestien oikaiseminen on hankalaa. Pienestä joukosta tehdyn tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää yleistäen ja vääriin tarkoituksiin laajemmasta kontekstista irrottaen. Pohdin paljon, miten raportoin tuloksia siten, ettei niitä käytetä tarkoitushakuisesti tai etteivät ne vahingoita tutkimuksen kohdejoukkoa. Yhtenä tutkimukseni kysymyksenä on ollut sairaalopetuksen vaikutukset osanottajien koulunkäyntiin. Kun lähdin tutkimushankkeeseen, pohdin esimerkiksi, mitä merkitsee, jos vaikutuksia ei ole tai ne osoittautuvat kielteisiksi. Tutkijan vastuu tutkimuskohteelle on erityisen suuri.

Välittävän tutkimuksen ja välittävän tutkijan tavoitteet liittyvät ihmisten ja yhteisöjen hyvinvoinnin lisäämiseen (Määttä & Uusautti, 2015, 31). Tutkijalta vaaditaan erityistä herkkyyttä, jos tutkimuksen osanottajat ovat haavoittuvassa asemassa. Jo lähtökohtaisesti lapset ja nuoret kuuluvat tähän ryhmään. Tähän tutkimukseen osallistuneet lapset ja nuoret ovat tai ovat olleet psykiatrisen erikoissairaanhoidon potilaita ja aineiston keruun aikana mahdollisesti psyykkisesti kuormittuneita. Koska tutkimukseni osanottajat olivat lasten- ja nuorisopsykiatrian potilaita, pyysin lausuntoa sairaalan eettiseltä toimikunnalta. Sairaalan eettinen toimikunta totesi, ettei tutkimukseni kuulu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain piiriin ja ohjasi käsittelyn Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettiselle toimikunnalle (liite 1). Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettinen toimikunta totesi tutkimukseni Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamien ohjeiden mukaiseksi ja eettisesti hyväksyttäväksi. (liite 2). Kahden eettisen toimikunnan käsittelyyn

valmistautuminen ja prosessien läpikäyminen ohjasi toimintaani tutkijana eettisesti kestäväälle pohjalle. Nämä prosessit valmistivat minua tutkijana kohtaamaan ja ratkaisemaan eettisiä kysymyksiä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Marzanon (2012, 448) mukaan eettisten toimikuntien rooli on merkittävä, jotta varmistetaan osanottajien suojaaminen ja oikeudet.

Hammersley ja Traianou (2012) määrittelevät viisi pääperiaatetta osanottajien suojaamiseksi. Näitä ovat osanottajiin kohdistuvan mahdollisen haitan minimoiminen, autonomian kunnioittaminen, yksityisyyden suojaaminen, vastavuoroisuus ja oikeudenmukainen kohtelu. Noudatin näitä periaatteita. Kansalliseen seurantatutkimukseen osallistuneilta oppilailta ja heidän vanhemmiltaan on pyydetty kirjalliset suostumukset (liite 3). Koska osanottajat ovat erikoissairaanhoidon potilaita, osa osallistuneista sairaalaopetusyksiköistä haki vielä erilliset arviot omien sairaanhoitopiirien eettisiltä toimikunnilta. Lapsilla ja nuorilla on ollut mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta. Seurantatutkimuksen kyselylomakkeen väitteet on pyritty laatimaan mahdollisimman neutraaleiksi niin, etteivät ne loukkaa vastaajia tai aiheuta mielipahaa. Kysymykset ovat hyvin konkreettisia ja lapsen ja nuoren helppoja ymmärtää. Lapsi sai myös halutessaan aikuiselta apua vastaamiseen. Saadun palautteen perusteella lapset ja nuoret olivat kokeneet vastaamisen mielekkääksi.

Haastatteluihin osallistuminen on ollut vapaaehtoista. Pyysin jokaiselta osallistujalta kirjallisen suostumuksen (liite 4A ja 4B) ja haastatteluihin osallistuvien alaikäisten lasten ja nuorten huoltajilta erillisen luvan (liite 4C). Muutamassa tapauksessa keskustelin osallistumisesta myös hoitavan tahon edustajan kanssa. Korostin eettisiä näkökulmia haastatteluteemojen laatimisessa niin, että kysymysten aiheet tuottivat mahdollisimman vähän mielipahaa haastateltaville. Ennakoin haastattelutilanteen mahdollisimman turvalliseksi. Osa haastateltavista tunsikin minut entuudestaan, mikä luultavasti helpotti erityisesti pienten lasten jännitystä. Haastattelut tehtiin osanottajille tutussa paikassa sairaalakoulun kahdessa eri toimipisteessä. Kerroin osanottajille, että he saavat keskeyttää haastattelun ja myös vetää oman haastattelun pois tutkimuksesta jälkeensä näin halutessaan. Kohtelin osallistujia kunnioittavasti. Noudatin haastattelutilanteissa erityistä sensitiivisyyttä ja vältin kaikkea painostamista tai pakottamista. Pidin haastattelutilanteen jälkeen aina pienen jälkipurun. Lisäksi tarjosin heille mahdollisuuden olla minuun yhteydessä jälkeensä. Lasten ja nuorten haastattelujen jälkeen yleensä myös soitin vanhemmalle ja varmistin, että haastattelu oli ollut hyvä kokemus. Haastattelutilanteita kuvaan vielä tarkemmin alaluvussa 3.4.1.

Tutkijan tulee huolehtia osanottajien suojaamisesta ja salassa pitämisestä tutkimuksen teon jokaisessa vaiheessa (Kaiser, 2012, 463), koska osallistujat asettavat itsensä alttiiksi sille, millä tarkkuudella heitä kuvataan tutkimuksessa, sekä sille, esitetäänkö heidät imartelevasti vai tuomitsevasti (Mabry, 2008, 220). Kansallisesta seurantatutkimuksesta yksittäistä osanottajaa ei ole mahdollista tunnistaa. Haastatteluaineiston osanottajien osalta tilanne on kuitenkin toinen.

Tutkimuskohteena oleva koulu ja kunta on mahdollista tunnistaa ja selvittää varsin vähäisellä vaivannäöllä. Lapset ja nuoret ja heidän perheensä jakavat hyvin henkilökohtaisia kokemuksiaan. Muutaman osallistujan puhetyyli ja sanavalinnat ovat omaperäisiä ja siten tunnistettavissa. Monet osanottajien tarinoista ovat aihnutkertaisia. Tunnistaminen olisi siten varsin mahdollista, jos on esimerkiksi ollut osanottajan luokkatoveri tai perheen työntekijä. Myös yksittäiset tarkat kuvaukset tapahtumista olisi mahdollista tunnistaa tilanteissa osallisina olleiden henkilöiden toimesta. Täten tunnistettavuus oli minulle iso eettinen kysymys. Olen halunnut suojata tutkimukseeni osallistuneet henkilöt mahdollisimman hyvin. Olen poistanut varhaisessa vaiheessa aineistosta kaikki tunnistetiedot kuten henkilöiden, koulujen ja kaupunkien nimet. Olen jättänyt raportoinnissa pois ne haastattelunäytteet, joissa on kaikista tarkimmat kuvaukset tapahtumista tai ihmisistä, jolloin tunnistamisen mahdollisuus on mielestäni liian suuri. Mikäli olin epävarma, tarkistin raportoinnin vaiheessa osallistujilta, voinko julkaista kyseisen näytteen. Koska osanottajat olivat osin alaikäisiä ja yleisesti hyvin avoimia antamaan kokemuksensa tutkimuskäyttöön, oli minulla tutkijana suuri vastuu arvioida yksittäisten näytteiden käyttöä. Lisäksi otin huomioon, että lapsi tai nuori saattaa mahdollisesti katua avoimuuttaan myöhemmin. Tunnistettavuuden vuoksi en yksilöi haastattelunäytteitä koodeilla tai muillakaan tunnisteilla. Täten voin estää eri näytteiden yhdistämisen yksittäisiin osanottajiin. Olen ainoastaan erottanut näytteistä, milloin kertoja on vanhempi.

Tutkimusaineisto pidetään salassa siltä osin, kun se sisältää osallistujien henkilökohtaisia tietoja. Itseni lisäksi alkuperäistä aineistoa ei ole kuullut tai nähnyt kukaan muu henkilö. Olen käsitellyt kollegoiden kanssa vain aineistoa, josta on poistettu kaikki tunnistetiedot.

Haggen ja Guillemmin (2012, 465-466) kuvaavat artikkelissaan tilannetta, jossa osanottaja haluaa esiintyä omalla nimellään tutkimuksessa. Näin kävi myös omassa tutkimuksessani, kun yksi haastatteluista nuorista olisi halunnut oman nimensä mainittavan tutkimusraportissa. Keskusteltuamme asiasta, hän tyytyi ratkaisuuni, jossa en suostunut häntä erikseen nimeämään.

Kuvaan koko tutkimusprosessia mahdollisimman tarkasti ja pyrin läpinäkyvyyteen. Tutkimusraportissa erotan tekstistä oman ajattelun suhteessa muiden tutkijoiden ajatteluun ja tuloksiin. Kuvaan tarkasti analyysien vaiheet sekä miten olen päätynyt tehtyihin johtopäätöksiin. Olen toiminut itsenäisenä tutkijana Helsingin yliopiston tohtorikoulutettavana. Rahoitusta olen saanut Suomen kulttuuri-rahastolta, Lastenlinnan sairaalan säätiöltä, Helsingin yliopistolta ja Pro Sophieryltä.

Olen huomionut eettisiä näkökulmia tutkimushankkeen suunnittelussa, kyselylomakkeen ja haastattelurungon laadinnassa, osanottajien informoinnissa ja suostumusten pyytämisessä, haastattelutilanteessa, aineiston käsittelyssä ja analyysissa, tulkintojen teossa sekä aineiston raportoinnissa. Erityisen tärkeässä roolissa oli oma reflektointini tutkimuspäiväkirjassa sekä keskusteluissa ohjaajien,

kollegoiden ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Koska tutkimuksen aihe on minulle läheinen, eettiset näkökulmat ovat tiiviisti yhteydessä objektiivisuuteen. Olen pyrkinyt ymmärtämään ja tekemään näkyväksi niitä arvoja, asenteita ja näkökulmia, jotka ovat vaikuttaneet minussa tutkimuksenteon eri vaiheissa. Tämän reflektion ja dialogin avulla olen pyrkinyt välttämään omien ennakkokäsitysteni, mielipiteitteni, eturistiriitojen tai muiden mahdollisten ajattelun vääristymien vaikutuksen tutkimusprosessiin.

2 Psyykkisesti oireilevat lapset ja nuoret tutkimuskohteena

Onks se nyt sit oikeesti joku tällanen levottomuus, niin onks se nyt oikeesti sairaus vai onks se niinku enemmän sitä, ettei vaan sopeudu siihen tähentkiseen niinku täällä vallitsevaan maailmaan. (vanhempi)

Tutkimuksen konteksti sisältää tutkittavan ilmiön suhteen teoreettiseen ja käsitteelliseen viitekehykseen, hallinnollisiin säädöksiin, linjauksiin ja käytäntöihin, kansalliset ja kansainväliset yhteydet sekä tutkijan rooliin suhteessa ilmiöön. Täten laajempaa kontekstia kuvaamalla tuodaan esille myös tutkimuksen asema ja oikeutus. (Plowright, 2011, 8-13.) Kuvatessani psyykkisesti oireilevaa lasta ja nuorta tutkimuskohteena määrittelen, mitä psyykkisellä oireilulla ja mielenterveyshäiriöillä tarkoitetaan, kokoan yhteen aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja tutkimusta sekä tarkastelen lasta ja hänen perhettään suomalaisessa palvelu- ja koulujärjestelmässä. Psyykkinen oireilu on käsitteenä laaja ja voi kuvata myös lievempää oireilua. Tutkimukseeni osallistuneilla lapsilla ja nuorilla on perusopetuksensa aikana ollut hoitosuhde psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Tämä tarkoittaa, että heillä on diagnosoituja mielenterveyden häiriöitä ainakin yksi tai useampi. Hoitosuhde ei ole kuitenkaan kaikilla osanottajilla kestänyt koko koulupolkuja, joten oireilu ajallisesti tarkasteltuna on voinut olla myös lievempää psyykkistä kuormitusta.

Lasta ja nuorta tutkittaessa tulee tutkimusprosessin osaksi automaattisesti lapsen perhe sekä lapselle ja nuorelle läheiset kasvuyhteisöt, lapsiperheiden palvelut sekä yhteiskunnalliset ja kulttuuriset näkökulmat. Urie Bronfenbrennerin (1979) ekologinen systeemiteoria painottaa yksilön kehityksen ja ympäristön vuorovaikutusta lapsen kehityksellisessä jatkumossa. Bronfenbrennerin kehityksen kaava (kehittyminen on henkilön ja ympäristön vuorovaikutuksen tulos) on muokattu Lewinin (1935) käyttäytymisen kaavasta (käyttäytyminen on henkilön ja ympäristön vuorovaikutuksen tulos). Lisäksi teoria on saanut vaikutteita Vygotskyn sosiaalisen kehityksen teoriasta (ks. esimerkiksi 1978). Henkilön ja hänen ympäristönsä vuorovaikutusta tarkastelevat mallit ovat yksi lupaavimmista sovellusalueista (Bronfenbrenner, 2002).

Urie Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa yksilön kehitystä tarkastellaan mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemien sekä niiden välisten suhteiden kautta. Mikrosysteemi muodostuu kaikista niistä rakenteista ja prosesseista (kasvu-ympäristöt, ihmiset, tapahtumat), joiden kanssa kehittyvä lapsi on suorassa kaksisuuntaisessa vuorovaikutuksessa esimerkiksi koti, koulu ja leikkipuisto. Mesosysteemi käsittää yhden tai useamman mikrosysteemin ympäristön suhteet ja prosessit esimerkiksi opettajan ja vanhempien suhteen. Eksosysteemiin sisältyy

rakenteet ja puitteet, joiden kanssa lapsi ei ole suorassa vuorovaikutuksessa, mutta jotka vaikuttavat häneen esimerkiksi vanhempien työjärjestelyt tai vanhempien omat sosiaaliset verkostot. Makrosysteemi on mikro-meso- ja eksosysteemin sisältävä laajempi konteksti, joka sisältää esimerkiksi kulttuurisia uskomuksia, ideologioita ja lait. (Bronfenbrenner, 1979, 22-26). Myöhemmin teoriaan on lisätty ajallinen ulottuvuus kronosysteemi, joka kuvaa ajassa tapahtuvaa kehitystä (Bronfenbrenner 2005, 119-120).

Mesosysteemin tarkastelussa huomioidaan lapsen eri kasvuyhteisöiden suhteita ja niissä tapahtuvien prosessien yhteisvaikutuksia. Lapsen kehityksen potentiaalin saa hyödynnettyä siinä määrin, kun kasvuyhteisöjen välillä on luottamukseen, myönteisyyteen, yhteisiin tavoitteisiin ja valtasuhteiden tasapainoon perustuvia yhteyksiä (Bronfenbrenner, 1979, 216). Vaikka mikrosysteemin kaksisuuntaisilla suhteilla on suurin suora vaikutus lapseen, ulompien tasojen vuorovaikutussuhteet vaikuttavat aina mikrosysteemiin (Härkönen, 2008). Esimerkiksi kodin, koulun ja psykiatrisen kuntoutuksen merkitystä lapsen kehitykselle ei tarkastella irrallaan toisistaan vaan niiden yhteisvaikutusten kautta. Olen hyödyntänyt Bronfenbrennerin ajatuksia soveltaen omassa tutkimuksessa erityisesti koulupolkukertomusten tarkastelussa.

2.1 Psyykkisestä oireilusta ja mielenterveyshäiriöistä

Lapset ja nuoret kehittyvät yksilöllisesti ja kehitykseen kuuluu erilaisia vaiheita, kuten ajoittaiset hyppäykset eteenpäin ja taantumia (Mäntymaa, Puura, Aronen & Carlson, 2016, 23). Biopsykososiaalinen näkemys terveeseen kehitykseen ja samoin sen häiriintymiseen tarkastelee kasvua ja kehitystä biologisten, psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden yhteisvaikutuksena. Mieltä ja kehoa ei eroteta toisistaan, vaan lapsen geneettiset ja biofysiologiset tekijät sekä ympäristön olosuhteet muodostavat ainutlaatuisen kehityskaaren. (Almqvist, 2004, 16-17; Puura & Laukkanen, 2016, 20.) Näin myös kasvun ja kehityksen häiriintyminen on usean tekijän summa. Kiistely perintötekijöiden ja ympäristötekijöiden määräävyydestä onkin vaihtunut pyrkimykseksi ymmärtää niiden yhteisvaikutusta ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa (Puura & Laukkanen, 2016, 20).

Tammisen ja Marttusen (2016, 128) mukaan mielenterveyden häiriöiksi voi luokitella oireyhtymät, joita luonnehtii merkittävä häiriintyminen kognitiivisissa toiminoissa, tunteiden säätelyssä tai käyttäytymisessä tai niiden kypsymisessä. Näin ollen häiriön tunnusmerkit täyttääkseen siihen tulee liittyä merkittävää karsimystä tai toimintakyvyn haittaa. Diagnoosilla ei kuvata myöskään yksilöä vaan hänen oireiluaan, jolloin yksi diagnostiikan tärkeimmistä tavoitteista on tukea hoidon arviointia, suunnittelua ja toteutusta. Diagnoosi tarjoaa kuvailevan näkökulman potilaan oireisiin. Samalla se mahdollistaa ilmiöiden suhteellisen luotettavan tutkimisen.

Lasten ja nuorten mielenterveyden häiriöiden kirjo on laaja ja siihen kuuluvat esimerkiksi erilaiset neuropsykiatriset häiriöt, tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriöt, mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, laaja-alaiset kehityshäiriöt ja psykoosisairaudet (ks. luokittelut esimerkiksi ICD-10 ja DSM-5). Rannan ym. (2018, 57-58) laatiman selvityksen perusteella lapsilla yleisimmät mielenterveyshäiriöt hieman pelkistään ovat joko psyykkisen kehityksen häiriöitä, neuropsykiatrisia häiriöitä tai ahdistuneisuushäiriöitä. Psyykkisen kehityksen häiriöiden luokkaan luetaan myös varhain lapsuusiässä ilmenneitä puheen, kielen, oppimisen ja motorikan häiriöitä. Nuorilla yleisimpiä häiriöitä ovat ahdistuneisuushäiriöt sekä masennus ja muut mielialahäiriöt. Monet oppimiseen yhteydessä olevat vaikeudet, esimerkiksi puheen ja motorikan kehityshäiriöt, tulisi havaita varhain, koska ne voivat vaikeuttaa selviytymistä ja niihin voi liittyä samanaikaisten neuropsykiatristen ja psykiatristen häiriöiden mahdollisuus (Lindholm, Loukusa & Paavola-Ruotsalainen, 2016, 203.) Souranderin ja Marttusen (2016, 117) mukaan useissa lastenpsykiatrian katsausartikkeleissa on arvioitu 15-25%:lla lapsista ja nuorista olleen joku DSM-luokituksen kriteerit täyttävä psykiatrinen häiriö kuluneen kuuden kuukauden aikana, vaikka huomattavalla osalla näistä lapsista toimintakyky on normaali. Kaikkea lapsen oireilua ei voi siten pitää merkinä toimintakyvyn vakavasta heikkenemisestä. 27 maasta tehdyssä meta-analyysissä häiriöiden esiintyminen arvioidaan varsin yleisesti 10-15% välille (Polanczyk, Salum, Sugaya, Caye & Rohde, 2015). Sourander ja Marttunen (2016, 116) päätyvät samaan arvioon tarkastellessaan eri maissa toteutettuja tutkimuksia.

Souranderin ja Marttusen (2016, 117-118) mukaan mielenterveyshäiriöiden ilmeneminen on yhteydessä ikään ja sukupuoleen. Masennus, syömishäiriöt, käytöshäiriöt, päihteiden käyttö ja antisosiaalinen käytös lisääntyvät nuoruudessa lapsuusikään verrattuna. Erityisesti lapsuusiässä neuropsykiatriset häiriöt ovat yleisempiä pojilla ja taas tytöillä masennuksen esiintyvyys puberteetin aikana nousee moninkertaiseksi verrattuna lapsuusikään. Vaikka masennus on lapsuudessa yhtä yleistä pojilla ja tytöillä, niin nuoruusiässä tytöillä esiintyy masennusta kolmin- tai nelinkertaisesti poikia enemmän.

Huikko ym. (2017) laativat selvityksen 5-12-vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Osana selvitystä työryhmä kartoitti ikäluokan lasten ohjautumista erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen palveluihin. Työryhmän selvityksessä todetaan kuinka vuodesta 2011 vuoteen 2015 erikoissairaanhoidon ohjautuvien lasten määrä on noussut 22%. Samalla aikavälillä hoito-osastoilla tapahtuva hoito oli vähentynyt 17%. Lisäksi työryhmä havaitsi alueellisia eroja ja vaihtelua sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon palveluiden toteutumisessa. Kirsti Kumpulaisen (2004, 130) mukaan hoitoon hakeutumiseen vaikuttaa monet eri tekijät, esimerkiksi perheen pieni koko sekä lapsen käytösoireilu tai monioireisuus.

2.1.1 Kriittinen näkökulma mielenterveyshäiriöiden lisääntymiseen

Lasten- ja nuorisopsykiatristen häiriöiden luokittelun ja diagnostiikan tarpeellisuudesta käydään jatkuvaa keskustelua. Toisaalta huoli lasten ja nuorten mielen-terveydestä on kasvanut. Erikoistuneiden palveluiden kuormittumista ei voi suoraan tulkita näytöksi mielenterveyshäiriöiden lisääntymisestä vaan tulisikin pohtia tuottavatko palvelut omalla toiminnallaan kasvavaa kuormitusta (Rimpelä, 2013, 22-23). Souranderin ja Marttusen (2016, 121-122) mukaan diagnosointi (erityisesti neuropsykiatriset häiriöt ja masennus), lääkehoidon käyttö (erityisesti ADHD-lääkkeet ja psykoosilääkkeet) sekä lastensuojelulliset toimenpiteet ja huostaanotot ovat lisääntyneet, mikä on johtanut palveluiden kuormittumiseen. Heidän mukaansa on kuitenkin vaikeaa vetää pitäviä johtopäätöksiä, johtuuko lisääntynyt erikoistuneiden palveluiden käyttö mielenterveysongelmien todellisesta lisääntymisestä vai heijastaako kasvu lisääntyneitä resursseja, muuttuneita toimintatapoja ja muutosta diagnosoinnissa.

Lasten ja nuorten mielenterveysongelmien todellisesta lisääntymisestä ei ole siis kovin selkeää näyttöä. Selkeämpää näyttöä on kuitenkin eriarvoisuuden lisääntymisestä ja ylisukupolvisen huono-osaisuuden periytymisestä tarkasteltaessa pitkittäistutkimuksia, esimerkiksi kohortti87 ja kohortti97 (ks. esimerkiksi Hilli ym., 2017; Ristikari ym., 2018). Myös Sourander ja Marttunen (2016, 121-122) korostavat, ettei selviä muutoksia lasten ja nuorten oireilusta eri ajanjaksoina viimeisen 10-24 vuoden aikana voida time-trend-tutkimuksilla osoittaa, mutta sen sijaan viitteitä polarisaatiokehityksestä on nähtävissä. Tällöin osalla perheistä hyvinvointi vaikuttaa lisääntyneen, kun taas osalla mahdollisesti vähentynyt. Tilanteen riittävä jäsentäminen on välttämätöntä, jotta perheille suunnattu apu ja tuki olisi oikeanlaista. Esimerkiksi lapsiperheen köyhyyttä ei voi ”hoitaa” psykiatrian keinoin vaan se vaatii toisenlaisia yhteiskunnallisia toimenpiteitä.

Masennuksesta itse kärsinyt aktivisti ja kirjailija Mark Fisher kirjoittaa artikkelissaan *Good for Nothing* yhteiskunnallisista tekijöistä ja arvottomuuden tunteista masennuksensa taustalla. Yksilökeskeisyys yhteiskunnassa ja yksilön ominaisuuksien korostaminen jakaa ihmiset ”voittajiin” ja ”häviäjiin” aiheuttaen jälkimmäiseen ryhmään kuuluville yhä voimakkaampia masennuksen, itesyytöksen ja arvottomuuden tunteita. (Fisher, 2014.) Ongelmallista on, jos mielenterveyden häiriöt nähdään vain yksilön ongelmina, vaikka myös ympäristötekijät ja yhteiskunnalliset rakenteet ovat usein merkittävässä roolissa häiriöiden syntymiseen. Lynne Friedli (2009) tarkastelee kriittisesti Maailman terveysjärjestön julkaisemassa raportissa mielenterveyttä, resilienssiä ja epätasa-arvoisuutta. Hänen mukaansa hyvä mielenterveys on kiistatta yksilön joustavuutta, hyvää terveyttä ja kykyä sopeutumiseen. Kuitenkin se on yhtä lailla avain ymmärtää taloudellisen eriarvoistumisen vaikutuksia ihmisten terveyteen. Friedlin mukaan tutkimukset osoittavat laajasti, kuinka eriarvoisuus vaikuttaa mielenterveyteen negatiivisesti yhteiskunnallisen statuksen kautta kaikissa sosiaalisissa luokissa, ei vain köyhyydessä elävissä.

Laajempi ymmärrys mekanismeista huono-osaisuuden taustalla ja eriarvoistumiskehitykseen vaikuttaminen on merkittävässä asemassa, kun halutaan edistää lasten ja nuorten hyvää mielenterveyttä. Panostamisen ei tule keskittyä vain yksilöiden hoitamiseen vaan myös sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistämiseen. (Friedli, 2009.) Jani Kajanoja (2017) kokoaa blogissaan keskeisiä yhteiskunnallisia mielenterveyshäiriöiden synnylle altistavia tekijöitä, joita ovat köyhyys, taloudellisen eriarvoisuuden lisääntyminen ja kulttuurinen suhtautuminen mielenterveyden pulmiin ja niiden syihin. Kajanoja kuvaa nuoren lääkärin kokemaa haastetta, jossa henkilön mielenterveyden häiriön taustalla oleva kokonaistilanne on aivan liian laaja käsiteltäväksi vastaanotolla. Psykiatrisella hoidolla ei pystytäkään vastaamaan ongelmiin, joiden juuret ovat yhteiskunnan rakenteissa.

Psykiatriset häiriöt ja niiden määrittely, esimerkiksi ICD-10- ja DSM-5-luokitukset ovat sosiokonstruktivistisen näkökulman mukaan tutkijoiden, hoitotieteen ammattilaisten, asiakkaiden, median, liiketalouden toimijoiden ja muiden osallisten tai intressiryhmien yhteistyössä rakennettuja abstrakteja ideoita ja määritelmiä, eivät todennettavissa olevia tosiseikkoja (Maddux, 2016). Mielenterveyden häiriöt ovat vahvasti sidoksissa aikaan ja kulttuuriin, jossa elämme. Esimerkiksi homoseksuaalisuus poistui Suomessa tautiluokituksista vasta 1981. Tänä päivänä ei myöskään hoideta ”hysterisiä” naisia. Ajassamme ehkäpä yksi kiinnostavimmista keskusteluista käydään ADHD diagnosointiin liittyen. Kriitikkojen kysymys on, onko ADHD lainkaan häiriö vai onko se henkilön ominaisuus suhteessa ympäristöön? Psykkisen oireilun voi nähdä myös reaktiona ympäristöön ja esimerkiksi yksilölle esitettyihin kohtuuttomiin vaatimuksiin. Esimerkiksi Greene (2008; 2016) näkee lapsen koulussa ilmenevien käytösongelmien taustalla tilanteet, jossa koulun vaatimukset eivät kohtaa lapsen edellytyksiä vastata vaatimuksiin. Olennaista on kiinnittää huomio yksilön toimintakykyyn ja tuen tarpeisiin sekä kuulla minkä merkityksen henkilö itse antaa oireilulleen. Toiselle diagnoosi voi olla helpotus ja taas toiselle leima.

Terveiden edistäminen on ollut keskeinen osa lääketiedettä ja sen kehittymistä. Hyvän mielenterveyden edistämiseen, voimavarakeskeisyyteen sekä myönteisiin ominaisuuksiin ja tunteisiin on viime vuosina kiinnitetty yhä enemmän huomiota. (ks. esimerkiksi Seligman & Csíkszentmihályi, 2000). Siihen mikä on toimivaa, kiinnitetään nyt tietoisemmin huomiota (Seligman, 2004). Myös käytetyn kielen ja asioiden määrittelyn merkitys nähdään keskeisenä (ks. esimerkiksi Maddux 2016, 26). Toisaalta Madduxin (2016, 26) tekemän ideologisen jaon ”*perinteiseen negatiivisen psykologian sairauskeskeiseen ideologiaan*” ja ”*positiivisen psykologian terveyden edistämisen ideologiaan*” voi nähdä edustavan juuri sellaista polarisoivaa kieltä, joka rakentaa vastakkainasettelua. Lääketiede kehittyy jatkuvasti sekä terveyden edistämisessä että häiriöiden ja sairauksien parantamisessa. Tarvitaan tutkimusta ja tietoa niin ennaltaehkäisystä, suojaavista tekijöistä ja voimavaroista, hyvinvoinnin edistämisestä kuin myös riskien tunnistamisesta ja tehokkaiden hoitomuotojen kehittymisestä sairauenhoidossa. Held

(2016, 32) varoittaa kuinka määritelmiä ”positiivinen” ja ”negatiivinen” käyttämällä, päädymme rakentamaan dualistisia ansoja. Hän kyseenalaistaa, että kliiniset käytännöt olisivat ylipäättään määriteltävissä positiivisiksi tai negatiivisiksi. Hän varoittaa esimerkiksi määrittelemästä selviytymisen kannalta tarpeellisia tunteita, ajatuksia ja toimintamalleja ”negatiivisiksi”, koska pyrkimys näiden tunteiden, ajatusten tai toimintamallien eliminointiin tai vähentämiseen voi olla jopa haitallista yksilön toimintakyvyn kannalta.

2.1.2 Lapsen kehityksen omatahtisuus ja toimintakyvyn tukeminen

Lasten ja nuorten mielenterveyden häiriöiden arviointia vaikeuttavat yksilöiden väliset huomattavat erot heidän kehityksessään (Sourander & Marttunen, 2016, 116). Aalto-Setälän ja Marttusen (2007, 207) mukaan nuoren häiriintyneen ja iänmukaisen kehityksen ero voi olla niin vähäinen, että lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen tunnistaminen on tärkeää. Tammisen ja Marttusen mukaan (2016,131) lasten ja nuorten mielenterveyden häiriöiden diagnostiikkaan liittyy erityisiä vaatimuksia. Rajanveto ”normaalin” ja ”epänormaalin” välillä on hankalaa, eikä kovin hedelmällistä, sillä lapsen kehitys on omatahtista sekä riippuvainen monista eri asioista. Toisinaan ”oireilu” voi olla myös kehitystasolla tyypillistä ja välttämätöntä ns. normaaliin kehitykseen kuuluvaa taantumaa. Aalberg (2016, 35-42) korostaa nuoruusiän erityisyyttä kehitysvaiheena, kun nuori ei ole enää lapsi eikä vielä aikuinen. Hänen mukaansa nuoruusiän kehityksellisiin tehtäviin kuuluu olennaisesti taantuma, joka auttaa nuorta luopumaan lapsuudesta ja astumaan aikuisuuteen. Haastavat kehitysvaiheet ja taantuma ovat siten olennainen osa lapsen ja nuoren normaalia kehitystä.

Sairaanhoidossa diagnostiikkaa ja luokittelua tarvitaan, jotta hyvä hoito voisi perustua uusimpaan tietoon ja näyttöön. Tammisen (2004a, 136) mukaan luokittelua tarvitaan psykiatriassa kuten muillakin lääketieteen aloilla. Luokittelun ja diagnoosien käyttöä vastustetaan useimmiten leimaantumisen pelolla. Esimerkiksi ADHD diagnoosi voi olla lapsen kokemuksena leimaava mutta vanhemmalle helpotus (Honkosilta, 2016). Tamminen (2004a, 136) korostaa, ettei diagnooseissa ole kyse ihmisten vaan ilmiöiden luokittelusta ja siten leimaantuvuuden pelko voi heijastaa enemmän yhteisöjen ennakkoluuloja ja olla jopa lapsen edun vastaista.

Usein lapsen psyykkisen kuormituksen taustalla voi olla neurologinen häiriö. Almqvistin ja Iivanaisen (2004, 272-273) mukaan neurologinen ja psyykkinen sairaus voi esiintyä samanaikaisesti, niillä voi olla yhteinen etiologia tai toinen voi olla toisen laukaiseva tekijä. Monet neurologiset sairaudet lisäävät riskiä psyykkiseen kuormitukseen ja oireiluun.

Oma kysymyksenä on, tarvitaanko koulussa pedagogisten tukitoimien järjestämisen taustalle diagnosointia. Opetuksen järjestämisen kannalta kiinnostus on ollut enenevissä määrin lapsen toimintakyvyn tukemisessa. Toimintakyvyn

tarkastelu diagnoosien sijaan tai niiden rinnalla ei ole uutta, vaikka keskustelua opetustoimen kentällä on käyty enemmän viime vuosina. Esimerkiksi Bandura (1978, 99) totesi, että *”harva etsii parannusta neurooseihinsa vaan helpotusta jokapäiväiseen elämäänsä”*. Oppimis- ja ohjauskeskus Valterissa on kehitetty kouluille kansainväliseen ICF-luokitukseen (International Classification of Functioning, Disability and Health) pohjautuvaa välinettä, jonka avulla selvitetään lapsen edellytyksiä selvittää jokapäiväisistä toiminnoista (Puusaari & Nitovuori, 2018, 30-31).

2.2 Psykkisesti oireileva lapsi perheineen suomalaisessa palvelujärjestelmässä

Suomi on ratifioinut YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen (60/1991), joka on Suomen lain tasoinen velvoittava säädös. Suomi on sitoutunut noudattamaan sopimuksen linjauksia, joita ovat esimerkiksi lapsen edun ensisijaisuus päätöksenteossa, lapsen oikeus koulutukseen, sosiaaliturvaan ja terveydenhuoltoon sekä lapsen oikeuteen tulla kuulluksi häntä koskevissa asioissa. Lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvittaessa hoitoa.

Suomen perustuslaki (731/1999) velvoittaa jokaiselle oikeuden riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Varhaiskasvatusturvalaki (36/1973) sekä Asetus lasten päivähoitosta (239/1973) takaa lapsille oikeuden päivähoitoon ja varhaiskasvatukseen. Perusopetuslaissa (628/1998) ja Perusopetusasetuksessa (852/1998) säädetään perusopetuksesta ja oppivelvollisuudesta sekä opetuksen järjestämisestä. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa kuntia turvaamaan lapsiperheiden *tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet*. Oppilas- ja opiskelijahuoltolain (1287/2013) tarkoitus on turvata opiskeluhuollolliset ja sen sisältämät kouluterveyden palvelut sekä sitä kautta *turvata varhainen tuki sitä tarvitseville*. Lastensuojelulaki (417/2017) velvoittaa kuntia järjestämään sekä ehkäisevää lastensuojelua että tarpeen mukaista lapsi- ja perhekohtaista lastensuojelua. Terveystieteiden palveluista säädetään Terveystieteidenhuoltolaissa (1326/2010) ja sen järjestämisestä ja rakenteista Kansanterveyslaissa (66/1972). Erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989) säädetään erikoissairaanhoidon järjestämisestä. Lisäksi eri viranomaisilla on lain ohjaama velvollisuus tehdä yhteistyötä lapsen ja hänen perheensä tueksi. Eri viranomaisilla on verkostossa omat tehtävänsä, mutta yhteinen tavoite. Tämä edellyttää toisen tahon tehtävän ymmärtämistä ja kunnioittamista. (Kaivosoja 2016, 805.)

Suomessa on panostettu kokonaiset ikäluokat kattaviin universaaleihin palveluihin. Lasten, nuorten ja heidän perheidensä palvelut muodostuvat opetuksen ja kasvatuksen, sosiaalitoimen ja terveydenhuollon palveluista sekä esimerkiksi liikunta- ja kulttuurialojen palveluista. Osa palveluista järjestyy ns. perustason toimintana kuten varhaiskasvatus, koulutus, opiskeluhuolto ja neuvolatoiminta. Erikoistuneet palvelut tarjoavat vaativampaa erityisosaamista ja niihin hakeudutaan

vain tarvittaessa kuten erikoissairaanhoido tai lastensuojelutyö. Lisäksi kolmas sektori, esimerkiksi seurakunnat ja kansalaisjärjestöt, toimii Suomessa aktiivisesti.

"Lapsen aika – Kohti kansallista lapsistrategiaa 2040" selvityksen visio on lapsi- ja perhemyönteinen Suomi (Heikkilä, 2019). Professori Jouni Välijärvi (2019) on koonnut alan tutkijoiden teksteistä raportin, jonka viiden teema-alueen (yksilöllisyys, oppiminen, turvallisuus, terveys ja osallisuus) avulla kartoitetaan lasten ja nuorten kasvun, oppimisen ja osallisuuden edellytyksiä. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) 2016-2018 pyrki kokoamaan ja yhdistämään lapsiperheiden palveluja toimiviksi kokonaisuuksiksi ja tuomaan palveluja perheen arkeen. Perhekeskuksiin pyritään tulevaisuudessa kokoamaan kuntien ja kuntayhtymien sekä järjestöjen ja seurakuntien lapsiin, nuoriin ja perheisiin kohdistuvia palveluita. Osaamis- ja tukikeskukset tuottavat tulevaisuudessa lasten, nuorten ja perheiden vaativan erityisosaamisen palveluita (STM 2019).

Lasten ja perheiden hyvinvoinnin tukeminen tapahtuu ensisijaisesti perustasolla lastenneuvoloissa ja kouluterveydenhoidossa. Perusterveydenhuollon vastuulla on tunnistaa mahdollisimman varhain lapset, joiden kehitys aiheuttaa huolta, sekä toteuttaa varhaista hoitoa. Perustasolla toteutettavilla interventioilla on laajoja ja kauaskantoisia myönteisiä vaikutuksia. (Borg 2016, 485.) Perustason palveluita vahvistamalla päästään lasten mielenterveysongelmien varhaisempaan hoitoon, perheille aiheutuvan haitan ja huolen vähenemiseen, erityisien palveluiden vähenemiseen ja kustannusten laskuun (Kaukonen & Repokari, 2016, 443.) Suomen palvelujärjestelmän tarkastelussa voidaan soveltaa Goldbergin ja Huxleyn mallia, jossa eri tasojen (esimerkiksi perusterveydenhoito ja psykiatrinen erikoissairaanhoido) välillä toimivat suodattimet pyrkivät suojaamaan ylempiä tasoja (erityiset palvelut) ylikuormittumiselta. Mikäli järjestelmässä ja sen ”soudattamisissa” on ongelmia, hankaloituu hoitoon pääseminen. (Gyllenberg, Marttunen & Sourander, 2016, 125.) Siten erikoistuneiden palveluiden käyttö edellyttää Suomessa palvelun tarpeen arviota.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen tilastoraportissa (THL, 2018) on selvitetty lasten ja nuorten psykiatrisen erikoissairaanhoidon käyttöä vuosina 2006, 2008, 2010, 2014 ja 2016. Alle 13-vuotiailla yleisimmät psykiatrisen hoidon syyt olivat käytös- ja tunnehäiriöt ja 13-22-vuotiailla mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöt. Vuodesta 2010 vuoteen 2016 lastenpsykiatristen osastohoitojaksojen määrä on vähentynyt ja jaksojen kesto on lyhentynyt. Samanaikaisesti avohoidon potilaiden ja käyntien määrä on kasvanut. Vuonna 2010 lastenpsykiatrisessa avohoidossa oli 13 468 alle 13-vuotiaasta potilasta ja vuonna 2016 potilaita oli 18 800. Vuonna 2010 lastenpsykiatrisilla osastoilla potilaita oli 1 149 ja vuonna 2016 potilaita oli 1 039. Nuorisopsykiatriassa (13-17-vuotiaat) sekä avohoidon potilaiden että osastojen potilaiden määrä on kasvanut. Vuonna 2010 13-17-vuotiaita oli avohoidon potilaina 18 804 ja vuonna 2016 potilaita oli 21 902. Nuorisopsykiatrisella osastolla potilaiden määrä oli kasvanut, mutta hoitopäivien määrä yhtä potilasta

kohden oli pienentynyt. Vuonna 2010 osaston potilaita oli 2 187 ja vuonna 2016 potilaita oli 2 279. Kuitenkin hoitopäivien määrä yhtä potilasta kohden oli pienentynyt. Nuorten määrä suhteessa lapsiin on suurempi sekä avohoidossa että osastohoidossa. Tilastoja selittää aiemmin alaluvussa 2.1. todettu iän ja sukupuolen välinen yhteys mielenterveyshäiriöiden esiintyvyyteen. Enemmistö lastenpsykiatrian potilaista ennen puberteettia on poikia sukupuolierojen vielä korostuessa osastohoidossa olevien lasten kohdalla. Nuorisopsykiatriassa enemmistä on tyttöjä (Sourander & Marttunen, 2016, 117-118).

Lasten- ja nuorisopsykiatrian erikoissairaanhoidon palveluissa on tapahtunut rakenteellinen muutos viimeisen 15 vuoden aikana. Osastolla tapahtuvalla hoidolla on aikaisemmin ollut päärooli, kun taas tänä päivänä lasta ja nuorta pyritään tukemaan avohoidollisin keinoin (Kaukonen & Repokari 2016, 437; Pylkkänen & Haapasalo-Pesu 2016, 443). Koskinen ja Sourander (2016, 668) painottavat, kuinka lapsia olisi syytä hoitaa heidän omissa kehitysympäristöissään. Samoin nuorisopsykiatrian palveluissa avohoito on ensisijainen, vaikka osastolla tapahtuvalla hoitamisella on edelleen merkittävä rooli avohoidon tukemisessa silloin kun kodin, koulun ja avohoidon tuki ei ole riittävää (Kaltiala-Heino & Lindberg 2016, 673). Johan Ahti (2015) on tarkastellut systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan nuorten osastohoidon vaikutuksia kansainvälisen tutkimuksen valossa. Ahti ei löytänyt kartoituksessaan riittävästi näyttöä osastohoidon tehokkuudesta suhteessa avohoitoon.

Juha Hämäläinen (2016, 105-107) kiinnittää huomion yksittäisten palvelujen kehittämisen lisäksi yhteiskunnan rakenteellisiin pulmiin sekä syrjäytymisen ja huono-osaisuuden mekanismeihin, kuten huono-osaisuuden ylisukupolvisuuteen. Lapsiperheiden tukeminen sekä lapsiin ja nuoriin sijoittaminen on tehokasta ja kustannusvaikuttavaa syrjäytymisen ehkäisyä, jolloin koulu ja koulutus ovat avainasemassa (Hämäläinen, 2016; Rimpelä, 2014).

2.3 Psykkisesti oireilevan lapsen koulunkäynti

Suomalainen perusopetus on laadukasta, julkisesti rahoitettua ja paikallisesti hallinnoitua. Kaikilla lapsilla on oikeus käydä koulua. (Sahlberg & Korpela, 2015, 22.) Kasvatuksen ja opetuksen lisäksi perusopetuksen tavoitteena on tukea oppilaiden kasvua ihmisinä ja yhteiskunnan jäseninä. (OPH, 2014.) Peruopetuslaki (628/1998) velvoittaa edistämään esi- perus- ja lisäopetuksella lasten ja nuorten tervettä kasvua ja kehitystä sekä tasa-arvoisuutta yhteiskunnassa. Mikäli oppilas tarvitsee perusopetuksen lisäksi oppimiseen ja koulunkäyntiin tukea, koulun on sitä järjestettävä. Tuki rakentuu oppimisen ja koulunkäynnin tukijärjestelmästä (Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010) sekä opiskeluhuollosta (Laki oppilas- ja opiskelijahuollosta 1287/2013).

Lainsäädäntö määrittelee oppilaan tukijärjestelmän kolmiportaisesti etenevänä yleisenä, tehostettuna ja erityisenä tukena (Laki perusopetuslain muuttamisesta

642/2010). Yleisen ja tehostetun tuen aikana on mahdollista käyttää kaikkia koulun tukikeinoja, paitsi erityisen tuen päätöstä ja oppiaineiden oppimäärien yksilöllistämistä, jotka kuuluvat erityiseen tukeen (OPH, 2014, 63-65). Erityisen tuen oppilaiden opetus voidaan järjestää oppilaan lähikoulussa yleisopetuksen opetusryhmissä tai kokonaan tai osittain erityisen tuen opetusryhmissä. Lisäksi opetuksenjärjestäjästä riippuen opetusryhmäksi voidaan osoittaa kunnan alueellisia tai keskitettyjä erityisen tuen opetusryhmiä. Opetusta järjestetään myös sairaalakouluissa, erityiskouluissa, koulukodeissa sekä lastensuojelulaitoksen yhteydessä tai rangaistuslaitoksissa annettavana opetuksena (OPH, 2014, 40-41.).

Psyykkisesti oireilevat lapset ja nuoret opiskelevat hyvin monenlaisissa opetusryhmissä, yleisopetuksen ja erityisen tuen opetusryhmissä, erityiskouluissa, sairaalakouluissa, koulukodeissa sekä lastensuojelulaitoksien yhteyteen järjestetyillä opetusjärjestelyillä (esimerkiksi Kokko, Pesonen, Polet, Kontu, Ojala & Pirttimaa 2013; Ojala, Rätty, Kokko, Pesonen, Polet, Kontu & Pirttimaa 2015). Psyykkisesti oireilevien oppilaiden koulunkäynnistä löytyy tutkimusta oireilun laatuun (esimerkiksi käytöksellä oireilu) liittyen sekä erilaisia interventiotutkimuksia. Koulunkäyntiä myös sivutaan hoitotieteen alalla tehdyissä tutkimuksissa. Ahdistuneisuushäiriöihin ja pelkoihin voi liittyä koulusta kieltäytymistä ja poissaolamista sekä koulukielteisyyttä (esimerkiksi Last & Strauss, 1990; Vaughn, Wexler, Beaver, Perron, Roberts & Fu, 2011; Kearney, 2006; Egger, Costello & Angold, 2003). Käyttäytymishäiriöitä ja uhmakkuutta on tutkittu useista eri näkökulmista, erityisesti niihin kehitettyjen koulussa toteutettujen interventioiden tutkimukset, esimerkkeinä ”The Behavior Educational Program” (Crone, Horner & Hawken, 2004), ”School-Wide Positive Behavior Support” (Bradshaw, Waasdorp & Leaf, 2015; Scott, Gagnon & Nelson, 2008; Simonsen, Jeffrey-Pearsall, Sugai & McCurdy, 2011), ”Collaborative Problem Solving” (Greene, 2008; Greene 2016), ”Check in, check out” (Karhu, 2018) sekä Aggression Replacement Training (Goldstein, Glick, & Gibbs, 2011).

Suomalaisessa erityispedagogisessa tutkimuksessa oppilaan ja vanhemman näkökulmaa on nostettu toistaiseksi vahvimmin esille vammaistutkimuksessa sekä osallisuuden tukemiseen liittyen. Psyykkisesti oireilevan oppilaan koulunkäyntiä on Suomessa tarkasteltu ammattilaisten näkökulmasta, erityisesti opettajan kokemana (esimerkiksi Helin 2016; Ojala 2017; Ollikainen 2018). Lisäksi koulunkäyntiä tarkastellaan tutkimuksissa, joissa oppilaalla on esimerkiksi diagnoosina ADHD tai autismin kirjo. Henri Pesosen väitöskirjan osatutkimuksissa selvitetään viiden vaativan erityisen tuen oppilaan (Pesonen, H., Kontu, E., Saarinen, M., & Pirttimaa, R. 2015) sekä kahden autismin kirjoon kuuluvan naisen (Pesonen, H., Kontu, E., & Pirttimaa, R. 2015) kokemuksia kuuluvuuden tunteeseen liittyen. Juho Honkasilta (2016) havaitsi tutkimuksissaan eroja siinä, kuinka lapsi itse tai hänen vanhempansa kokivat ADHD diagnoosin. Erja Sandberg (2017) selvitti yli 200 perheen kokemuksia saamastaan tuesta ja sen koetuista vaikutuksista, kun yhdellä tai useammalla perheenjäsenellä on ADHD. Tanja Äärelä (2012) selvitti

väitöstutkimuksessaan, millaisia kokemuksia nuorilla vangeilla on peruskoulusta. Päivi Hamarus (2006) on tutkinut yläkoulun oppilaiden kokemuksia kiusaamiseen liittyen. Saloviita, Pirttimaa ja Kontu (2014) selvittivät pakon ja rankaisevien menetelmien käyttöä kouluissa ja laitoksissa kehitysvammaisen lapsen vanhemman näkökulmasta. Traumatisoitumisen vaikutuksia koulunkäyntiin on selvitetty kouluampumisiin liittyen (esimerkiksi Haravuori, Suomalainen, Turunen, Berg, Murtonen & Marttunen, 2012). Suomalaisen koulun erityisen tuen toteutumista suhteessa oppilaiden yhdenvertaisuuteen ja tasa-arvoisuuteen sekä palveluiden saataavuuteen liittyen on selvitetty varsin kattavasti viime vuosina (Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen, 2014; Kokko ym. 2013; Lintuvuori, Jahnukainen & Hautamäki, 2017; Pesonen ym. 2015).

Vaativan erityisen tuen tutkimus- ja kehittämishanke VETURI (2012-2015) edisti vaativan erityisen tuen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukemista kansallisten kartoitusten, tieteellisten julkaisujen, koulutuksen ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen keinoin. Kehittämistyössä vaativan erityisen tuen oppilaisiksi määriteltiin ”*vaativaa ja moniammatillista erityistä tukea oppimiseensa ja kuntoutumiseensa tarvitsevat lapset ja nuoret, joilla on vakavia psyykkisiä pulmia, moni- tai vaikeavammaisuutta, kehitysvammaisuutta tai autismin kirjoa.*” (Kontu ym, 2015). Kehittämisen avulla on pyritty kiinnittämään huomio niihin erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin lapsiin ja nuoriin, jotka tarvitsevat intensiivistä, pitkäkestoista ja moniammatillista tukea kehityksen ja koulunkäynnin tueksi. Opetus- ja kulttuuriministeriön asettaman kehittämisryhmän 2015-2017 loppuraportissa (OKM, 2015) esille nostettu huoli vaativan erityisen tuen oppilaiden koulunkäynnistä sai jatkoa kansallisesta VIP-verkostosta.

Pirjo Tilus (2018, 58-60) on kuvannut sairaalaopetuksen kansallista kehittämistä vuosina 2005-2014. Hankkeiden aikana sairaalaopetusta kehitettiin mallintamalla ja yhdenmukaistamalla käytäntöjä, auditoimalla kaikki sairaalaopetusyksiot (Elias 1 ja Elias 2) sekä vahvistamalla sairaalaopetuksen osaamiskeskustointia ja johtamista. Lisäksi kehittämistyössä laadittiin sairaalaopetuksen laatu-kriteerit (Tilus, Ekqvist, Heikkinen, Kilvelä, Papunen & Ruutu, 2011).

2.4 Sairaalaopetus

Perusopetuslaki (628/1998) §4 on velvoittanut sairaalan sijaintikuntaa järjestämään sairaalassa potilaana olevalle oppivelvollisuusikäiselle opetusta siinä määrin kuin se hänen terveydentila ja olosuhteet huomioon ottaen on mahdollista. Lakimuutos (Laki perusopetuslain muuttamisesta 1267/2013) laajensi opetuksen järjestämisen velvoitteen koskemaan yleisemmin erikoissairaanhoidon potilaita, ei vain sairaalassa sisällä olevia. Lakimuutos velvoittaa järjestämään erikoissairaanhoidossa olevalle oppivelvollisuusikäiselle lapselle ja nuorelle opetusta siinä määrin, kuin se on esimerkiksi terveyden tila, pedagogiset erityistarpeet ja

kuntoutukselliset toimenpiteet huomioiden perusteltua. Lakimuutos ei kuitenkaan edellytä oppilaan opetuksen järjestämistä sairaalaopetusyksikössä.

Sairaalaopetusta ohjaavat samat normit ja säädökset kuin muuta perusopetusta, esimerkiksi valtioneuvoston asetus perusopetuslaissa tarkoitetun opetuksen valtakunnallisista tavoitteista ja perusopetuksen tuntijaosta (422/2012) ja Opetussuunnitelma perusteet (OPH, 2014). Käytännössä perusopetuksen tuntijako ei kuitenkaan aina toteudu, jolloin perusopetuslain (628/1998) 18§ mukaiset joustavat opetusjärjestelyt vaikuttavat painottuvan sairaalaopetuksessa.

Sairaalaopetuksessa opiskelee vuosittain noin 3000 oppilasta. Vuonna 2017 sairaalaopetusta antavia yksiköitä oli Suomessa 26. Sairaalaopetusta järjestetään sekä itsenäisissä sairaalakoulussa että yleisopetuksen koulun yhteydessä toimivissa sairaalaopetusyksiköissä. Sairaalaopetuksessa opiskelee oppilaita somaattisista, psykiatrisista ja/tai neurologisista syistä. Sairaalaopetuksessa voidaan opiskella lyhyempiä tai pidempiä ajanjaksoja ja sitä voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmäopetuksena. Ryhmämuotoinen opetus järjestetään yleensä useampien luokkasteiden yhdysluokkina. (Merimaa, 2009, 93.) Huuskon ja Äärelän (2018) antaman tilastointitiedon mukaan, vuonna 2018 suurin osa sairaalaopetuksen oppilaista oli lasten- ja nuorisopsykiatrisessa hoidossa. Yli puolet (60%) kävi sairaalaopetuksessa avohoidollisella koulupaikalla.

2.4.1 Sairaalaopetuksen tehtävät

Sairaalaopetuksen tehtävänä on huolehtia opetuksesta silloin, kun lapsi tai nuori on sairaalassa potilaana tai koulunkäynti ei muutoin sairauden vuoksi onnistu oppilaan omassa koulussa. Lisäksi sairaalaopetuksella on erikoissairaanhoidon hoidollisten tavoitteiden toteutumista tukeva kuntoutuksellinen tavoite (Tilus, 2008). Lapsen sairastuessa koulunkäynnin ja opettajan merkitys korostuu, jolloin tuemalla koulunkäyntiä on mahdollista vähentää sairauden mahdollisia haitallisia vaikutuksia lapsen kasvuun ja kehitykseen (ks. esimerkiksi Carstens, 2004).

Opiskelu sairaalakoulussa on yleensä oppilaan koulupolulla väliaikainen vaihe, jonka jälkeen oppilaat palaavat omaan kouluun (ks. esimerkiksi Divasta, Feldman, Balestrino, Quach & Gordon, 2008). Sairaalaopetusjakso jaetaan yleisesti kolmeen vaiheeseen: sairaalakoulun tulovaiheeseen, sairaalaopetusjaksoon sekä sairaalakoulusta omaan kouluun paluusiirtymään. Oppilailla säilyy yleensä oma koulu sairaalaopetusjakson ajan, jolloin oppilaan tukeminen oman koulun opetuksen tavoitteissa on tärkeää (ks. esimerkiksi Dixon, 2014). Tämä asettaa erityisiä haasteita sairaalakoulun opettajille (Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016b). Äärelä, Uusautti ja Määttä määrittelevät sairaalaopettajat erityisopetuksen kentällä marginaaliseksi joukoksi, joiden työskentelyssä avainasemassa on yhteistyötai-dot. Sairaalaopettaja pyrkii vastaamaan sekä oppilaan kodin että oman koulun toiveisiin ja tarpeisiin (Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016a; Äärelä ym., 2016b). Reiss (2005) näkee sairaalakoulun opettajan roolin olla tulkkina eri osapuolten välillä.

Sairaalakoulun oppilaat ovat erikoissairaanhoidon potilaita, joten hoito on ensisijaista ja opetuksen tavoitteet arvioidaan säännöllisesti oppilaan voinnin ja hoidon mukaan (Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016a). Sairaalaopetus tukee näin ollen aina oppilaan kokonais kuntoutusta. Sairaalaopetuksessa on nähty vahvasti myös opetuksen kasvatukselliset, kuntoutukselliset ja terapeuttiset aspektit (ks. esimerkiksi Huotari, 1998; Teirikko, 1987; Tilus ym. 2011; Äärelä ym 2016). Opetuksen kuntouttava aspekti näkyy sairauden vaikutusten huomioimisessa opetusjärjestelyissä ja tiiviinä yhteistyönä hoitavien tahojen kanssa (Ihatsu & Ruoho, 2001, 99). Sairaalakoulun opettajat toimivat moniammatillisesti useilla yhdyspinnoilla. Yhteistyö vanhempien kanssa ja vanhempien osallisuus on erityisen tärkeää lapsen sairastuessa (Äärelä ym., 2016b).

Opetuksen järjestämisen lisäksi sairaalaopetusyksiköt toimivat oppilaiden lähikoulujen tukena. Osaamiskeskustehtävä sisältää kouluttamista sekä ohjausta ja neuvontaa. Osaamiskeskustoiminta liittyy sairaalaopetuksen yhteiskunnalliseen tehtävään, koulutukselliseen tasa-arvoon ja sairastuneen oppilaan kouluintegraation tukemiseen. (ks. esimerkiksi Merimaa, 2009; Düssel, 2013; Tilus, 2018.)

2.4.2 Sairaalaopetus tutkimuskohteena

Sairaalaopetusta on tutkittu vähän sekä Suomessa että kansainvälisesti ja sairaalaopetuksen systemaattinen pedagoginen kehittäminen on ollut kansainvälisesti tarkasteltuna sangen vähäistä (Breitweiser & Luber, 1991; Crossland, 2002; Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016a). Sairaalaopetuksesta tehty kansainvälinen tutkimus on keskittynyt pitkälti kroonisesti sairaiden lasten ja nuorten koulunkäynnin tukemiseen, erityisesti syöpäsairaudet ja aivovammat (ks. esimerkiksi Crossland, 2002; Dixon 2014; Lian & Chan, 2003; Lindsey, 1981; Nabors, Little, Akin-Little, & Iobst, 2008;). Kroonisesti sairastuneiden oppilaiden kohdalla tutkimusta on tehty erityisesti sairaalajakson jälkeen liittyen omaan kouluun paluuseen ja sinne integroitumiseen (Georgiadi & Kourkoutas, 2010; Hartman, Duncanson, Farahat & Lindsay, 2015; Lindsay, Hartman, Reed, Gan, Thomson, & Solomon, 2015; McLoone, Wakefield, Butow, Fleming & Cohn, 2011; Prewatt, Heffer, & Lowe, 2000; Shaw & McCabe 2008) sekä liittyen lasten ja/tai heidän vanhempiensa osallisuuteen (Choi, 2014; Coyne, 2006; Mukherjee, Lightfoot & Sloper, 2000; Romaniuk, O'Mara & Akhtar-Danesh, 2014).

Psykiatrisista syistä sairaalaopetuksessa opiskelleiden lasten ja nuorten koulunkäynnistä on löydettävissä toistaiseksi vähemmän tutkimusta kuin somaattisesti sairastuneiden. Tutkimusta on tehty psykiatrisella osastolla hoidettujen lasten ja nuorten omaan kouluun palaamisesta ja sinne integroitumisesta (Clemens, Welfare & Williams 2011; Simon, & Savina, 2010), merkkien käytöstä oppilaiden tukena sekä sairaalakoulun rehtorin roolista (Drabman, 1973; Forness & Barnes, 1981; Rendell, 1986; Savina, Simon & Lester 2014). Uutta tutkimusta edustavat Lapin yliopiston sairaalaopettajan työn moninaisuutta ja haastavuutta näkyväksi

tekevät sairaalaopettajan tutkimuspäiväkirjaan perustuvat kuvaukset (Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016a; Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016b).

Suomessa Risto Huotari (1998) on väitöskirjassaan tutkinut sairaalaopettajan ammattiroolia. Johanna Korte-Heinonen (1992) tarkastelee lisensiaatin työssään somaattisella osastolla olevien lasten opetusjärjestelyjä. Pirjo Tiluksen (2018) väitöstutkimus tekee näkyväksi sairaalaopetuksen käytäntöjen kehittymistä. Lisäksi pro gradu-tutkielmia on tehty mm. sairaalaopettajan työnkuvasta ja opetuksesta sairaalakoulussa (Angeria-Kumpula, 2012; Düssel, 2013; Koskinen, 2007; Mikola 1998) sekä nivelvaiheista ja oppilaan siirtymisestä omaan kouluun (Ruutu, 2006; Veteläinen 2008). Kansallisen seurantatutkimuksesta ja sairaalaopetuksen koetuista vaikutuksista on tehty neljä pro gradu-tutkielmaa (Kangas, 2014; Koskinen, 2015; Owen, 2014; Pelkonen, 2012).

Opetus – ja kulttuuriministeriön asettama työryhmä nosti selvityksessään ”Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen” (OPM, 2004) kehittämisen kohteiksi mm. sairaalaopetuksen nivelvaiheet, laatusuosittelujen tekemisen, hyvien käytänteiden keräämisen, sairaalaopetuksen opettajien työajan tarkastelun, henkilöstön täydennyskoulutuksen ja rahoitusaseman tarkentamisen. Tätä työtä tehtiin aiemmin alaluvussa 2.3 mainitussa sairaalaopetuksen kehittämishankkeessa. Kehittämishankkeissa on tuotettu runsaasti selvityksiä ja oppaita vuosien 2005-2016 aikana.

2.5 Tervettä kehitystä suojaavat tekijät ja riskitekijät

Lapsen ja nuoren mielenterveyden edistämistä ja kehityksen vinoutumisen ehkäisyä tulee toteuttaa yhteiskunnan tasolla, kulttuurin tasolla, lasten ja nuorten palveluita kehittämällä sekä yksilötasolla. (Tamminen, Karlsson, Santalahti, 2016, 429.) Bronfenbrenner (1979) suuntaa lisäksi huomion näiden eri tasojen suhteisiin. Sairauksia ennaltaehkäistään tunnistamalla suojaavia tekijöitä, voimavaroja ja kehityksen riskitekijöitä. Kehittyvä lapsi on itsessään joustava ja kykeneväinen kasvuun. Terveystuonon tehtävä on tukea lapsen kehitystä oikeaan suuntaan erityisesti silloin, kun se on oireilun tai sairastumisen vuoksi uhattuna. Ympäristön tarjoama tuki ja lapsen läheiset aikuiset ovat merkittävässä asemassa selviytymisen kannalta. Vaikuttaminen lasten vanhempiin, heidän kanssaan työskenteleviin ammattilaisiin, paikallisiin päättäjiin ja lainsäädäntöön tulisi olla monimuotoista ja jatkuvaa. (Tamminen ja Räsänen 2004, 375-377.) Ennaltaehkäisyn painottaminen ja ennakoimalla vahvistaminen on siirtänyt painopistettä riskiryhmäajattelusta riskitilanneajatteluun (Yesilova, 2007, 53-54).

Lapsen pärjäämiseen ja selviytymiseen vaikuttavat useat tekijät. Suojaavia tekijöitä ovat esimerkiksi suotuista temperamentti, lahjakkuustaso, ongelmanratkaisukyky ja aiemmat kokemukset pärjäämisestä ja selviytymisestä. Vanhempien ja lapsen muiden läheisten aikuisten antama tuki suojaa ratkaisevasti lasta kehityksellisissä haasteissa ja vaikeissa elämäntilanteissa. Myös sisarukset, ikätoverit ja

ystävyyssuhteet toimivat tärkeinä kasvun tukijoina. (Tamminen, Karlsson & Santalahti 2016, 431-432.) Käsitteellä resilienssi viitataan yksilön ominaisuuksiin ja kykyyn vähentää negatiivisten asioiden vaikutuksia ja ylläpitää myönteisyyttä haastavissa tilanteissa ja olosuhteissa (Johnson, 2016, 73). Resilienssiä tarkasteltaessa pyritään tunnistamaan ominaisuuksia, joiden avulla yksilö selviää ja sopeutuu. Resilienssi käsitteenä suuntaa huomion vahvemmin yksilön ominaisuuksiin toisin kuin esimerkiksi pärjääminen tai selviytyminen. Ympäristötekijöillä on niin merkittävä rooli lapsen kehittymisen ja pärjäämisen kannalta, että sen tarkastelu tulisi olla aina vahvasti mukana lapsen selviytymistä tai syrjäytymistä tarkasteltaessa (ks. esimerkiksi Bronfennbrenner, 1979).

Psyykkinen oireilu voi johtua monesta asiasta ja se syntyy yksilön ja hänen ympäristönsä suhteessa. Täten lapsen psyykkisen oireilun voi nähdä myös reaktion epäterveeseen ympäristöön tai lapseen kohdistettuihin kohtuuttomiin vaatimuksiin. Esimerkiksi koulussa ympäristön odotusten ja yksilön edellytysten yhteensopimattomuutta ilmenee, jos oppilaan edellytykset suoritua kognitiivisesti eivät kohtaa odotuksia, koulun ohjeet ja järjestyssäännöt ovat oppilaan kehitystasolla liian vaikeat noudattaa tai opettajan ja oppilaan maailmankuvassa ja arvo maailmassa on ristiriitaa. Lisäksi kouluympäristön rakenteelliset seikat voivat aiheuttaa yhteensopimattomuutta. (Keltikangas 2004, 266-267.)

Tervettä psyykkistä kehitystä vaarantavia yksilöön, ympäristöön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä riskejä tunnetaan varsin laajasti. Kehitykseen voivat vaikuttaa erilaiset biologiseen ja geneettiseen perustaan liittyvät riskitekijät, esimerkiksi viivästynyt tai liian varhainen murrosikä, pitkäaikainen sairaus, vammautuminen ja/tai kromosomipoikkeavuudet (Latva & Moilanen 2016, 61-66; Raevuori & Moilanen 2016, 67-71; Tamminen, Karlsson & Santalahti 2016, 430.) Perheeseen ja vanhemmuuteen kohdistuvia riskitekijöitä voivat olla esimerkiksi köyhyys, äkillisen onnettomuuden uhriksi joutuminen, vanhemman omaa toimintakykyä rajoittavat tekijät esimerkiksi sairaudet, vaikeat ihmissuhteet ja ristiriidat, yksinäisyys ja päihteiden käyttö (Puura 2016, 88-89). Lisäksi perheväkivalta sekä vanhempien ankarat kasvatusasenteet ja poikkeukselliset kasvatustavat tunnistetaan riskitekijöiksi. Traumaattiset kokemukset, erot ja menetykset, fyysinen, psyykkinen ja seksuaalinen kaltoinkohtelu, kiusaaminen, yksinäisyys, ikätovereista ulkopuolelle joutuminen ja päihteiden käyttö uhkaavat lapsen tervettä psyykkistä kehitystä. (Tamminen, Karlsson & Santalahti 2016, 430-431.)

Kroonisen stressin ja kuormituksen haitat tunnetaan hyvin. Pitkäkestoinen stressi vaikuttaa merkittävästi kognitiiviseen suoriutumiseen ja mielialaan. Uupunut hermostuu herkästi, on keskittymätön ja joustamaton sekä huonosti sopeutuva (Goleman 2011, 45-47). Lisäksi pitkäkestoinen stressi altistaa sairastumiselle (Goleman, 2011, 45; Nordengen 2017, 108). Stressi ja pitkäkestoinen psyykkinen kuormitus aiheuttavat monenlaisia haasteita lapsen ja nuoren pärjäämiselle. Ne ovat yhteydessä esimerkiksi pulmiin oppimisessa ja koulunkäynnissä, haasteisiin vertaisten kanssa, harrastusten puuttumiseen sekä itsenäistymisen ja työelämään

siirtymisen haasteisiin. Krooninen kuormittuminen ja stressi voivat laukaista monia psykiatrisia sairauksia ja aiheuttaa jopa pysyviä vaurioita kehittyviin aivoihin. (Karhu & Länsimies, 2004, 112-113.) Psykkinen sairaus muodostaa itsessään riskin ”syrjäytymisuralle ajautumiselle”. (Tamminen & Räsänen, 2004, 373.) Vastaavia havaintoja on tehty somaattisesti sairastuneiden pitkäaikaissairaiden oppilaiden koulunkäyntiin liittyen. Forrest, Bevans, Riley, Crespo ja Louis (2011) ovat tutkineet oppilaita, joilla on erityisiä terveydenhuollon tarpeita kroonisen sairauden vuoksi. Heidän mukaansa, ikätovereihin verrattuna, näillä oppilailla on vaarana menestyä akateemisesti heikommin, tulla kiusatuksi sekä heikkouksia sosiaalisen osaamisen alueilla. He korostavat varhaisen puuttumisen ja pitkäaikaisen seurannan merkitystä. Sexon ja Madan-Swain (1993) kuvaavat artikkelissaan, kuinka pitkäaikaiset sairaudet vaikuttavat erityisesti oppilaiden toverisuhteisiin ja suoriutumiseen koulutyössä. Siimes ja Tuunainen (1989) korostavat, kuinka sairaudet ja niiden hoito vaikuttavat aina kokonaisvaltaisesti lapsen ja nuoren kehitykseen.

2.5.1 Lapsen kasvuyhteisöjen merkitys

Lapsen psyykkisen kehityksen ja terveyden kannalta tärkeimmässä roolissa ovat lapsen vanhemmat (Almqvist, 2004, 18). Perhe on lapsen merkittävin ihmissuhdeympäristö (Piha, 2004a, 61). Useimmilla vanhemmilla on luontainen kyky antaa sairastuneelle lapselle ymmärrystä ja tukea. Toisaalta tilanne saattaa aiheuttaa vanhemmissa avuttomuutta ja kuormitusta, joka voi johtaa voimavarojen menettämiseen ja entistä huonompaan kykyyn tukea lasta. (Almqvist & Iivanainen, 2004, 275.) Jokiranta-Olkonieniemi (2018) havaitsi autismin kirjon häiriöiden olevan yhteydessä perheessä esiintyvään kuormitukseen ja psyykkisiin häiriöihin. Tämä tulisi huomioida perhekeskeisten hoitomuotojen kehittämisessä. Vanhempien hyvinvoinnin ja vanhemmuuden tukeminen on osoittautunut yksilöhoitoa tuloksellisemmaksi keinoksi esimerkiksi lasten käytöshäiriöiden hoitamisessa (Huikko ym, 2018, 19; Puustjärvi & Repokari, 2017; Sourander, McGrath & Ristikari, 2016). Rimpelä (2013, 43-45) kehottaa välttämään vanhempien kanssa käytävässä kasvatuksessa liittyvässä keskustelussa hyvä - paha polarisaatiota, koska sen kaltainen määrittely johtaa herkästi syyllistämiseen, syyllistymiseen ja häpeään.

Perheen jälkeen lapsi ja nuori viettää eniten aikaa päiväkodissa tai koulussa, joten ne ovat keskeisiä suojaavia kasvuyhteisöjä lapselle ja nuorelle (Pulkkinen, 2002, 210). Almqvistin (2004b, 84) mukaan kasvuyhteisöjen hyvin toimivat rakenteet edistävät mielenterveyttä ja suojaavat sairastumiselta, kun taas huonosti toimivat kasvuyhteisöt aiheuttavat stressiä, vaurioittavat kehittyviä psyykkisiä rakenteita ja jopa laukailevat sairastumisen. Myönteisyys vuorovaikutuksessa ja positiivisen vahvistamisen periaatteiden hyödyntäminen lapsen kasvuympäristöissä, kuten päiväkodissa ja koulussa, tukee lasta (Huikko ym, 2017, 20). Vahvuuksien huomioiminen ja niiden opettaminen tukee lapsen hyvää kehitystä sekä lisää

yhteishenkeä erityisen tuen luokassa (Vuorinen, Erikivi & Uusitalo-Malmivaara, 2019). Nuorille ikätovereiden tuki on merkittävä sekä emotionaalisesti että itsetunnon kannalta (Ranta, Kauppi & Koskinen, 2018, 118).

Sama asia tai tapahtuma voi lapsen kannalta olla sekä suojaava tekijä että riskitekijä näkökulmasta riippuen (Tamminen & Räsänen, 2004, 373-377). Esimerkiksi lapsen ero läheisestä vertaisesta tai aikuisesta voi olla hänelle sekä hylkäämiskokemus että häntä suojaava tekijä. Olennaista on kokemuksen saama merkitys. Vaikeasta erokokemuksesta selviämiseen helpottaa, mikäli lapsi kokee tapahtuneen olleen hänen omaksi parhaakseen. (Tamminen, Karlsson & Santalahti 2016, 431.)

Lasten ja nuorten hyvinvointia voidaan parhaiten edistää vaikuttamalla vanhempien tukemisen lisäksi heidän läheisiin kasvuyhteisöihin, kuten kouluihin (Ranta ym., 2018). Esimerkiksi koulussa lapsen on mahdollista harjoitella tarvitsemaansa taitoa siinä luonnollisessa ympäristössä, missä hän tätä taitoa tarvitsee. Lisäksi koulu moniammatillisena kasvatuksellisenä yhteisönä voi antaa kattavaa tietoa lapsen toimintakyvystä ikätovereihin verrattuna. (Ranta ym., 2018, 116.) Myös Havia (2018, 185-187) painottaa, kuinka koulu ainutlaatuisena luonnollisena kasvuympäristönä tarjoaa mahdollisuuden tukea tervettä kehitystä, puuttua varhaisessa vaiheessa oireiluun ja hoitaa lieviä mielenterveyden häiriöitä. Nykyisen opetussuunnitelman perusteissa linjataan, kuinka jokaisella oppilaalla on oikeus kannustukseen ja yksilölliseen tukeen sekä kokemukseen arvostuksesta ja osallisuudesta kouluyhteisössä. Perusopetus korostaa jokaisen lapsen ainutlaatuisuutta ja oikeutta kasvaa täyteen mittaansa ihmisenä ja yhteiskunnan jäsenenä. (OPH, 2014, 15.)

Koulun merkitys kasvuyhteisönä korostuu entisestään, kun lapsella on erityisiä tuen tarpeita. Rytivaaran ja Vehkakosken (2015) mukaan tehokas yksilöllisyyden huomioiminen edellyttää systemaattisia yhteisiä ponnisteluja sekä koulun sisällä että koulun ja vanhempien välillä. Vanhempien merkitys koulunkäynnin tukemisessa on keskeinen ja vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö tulisi nähdä pedagogisena voimavarana. Olennaista on yhteistyön avoimuus, keskinäinen tukeminen ja vastarinta-asemien välttäminen. (Niemi, 2000, 23-24.) Erityisesti kodin ja koulun yhteistyön merkitys korostuu tukea tarvitsevilla lapsilla, joten yhteistyön tapoja ja malleja tulee kehittää koko perusopetuksen ajalle ja nivelvaiheisiin (OPH, 2014, 62). Vidén (2007, 109-110) tarkastelee ammattilaisen ja vanhempien suhdetta kasvatuskumppanuus käsitteen avulla. Kasvatuskumppanuudessa ei lähdetä ammattilaisen tietämisestä vaan rinnakkaisista tulkinnoista. Vastakkaista lähestymistapaa edustaa hierarkkinen käsitys asiantuntijuudesta, jossa ammattilainen nähdään asemansa ja tietämisen kautta. Eriksson ja Arnkil näkevät yhteistyön tavoitteeksi muodostaa vanhempien ja työntekijöiden lasta tukevan liittouman, jossa korostuu kunnioitus ja tasavertaisuus (Eriksson & Arnkil, 2007, 29). Yhteistointia tukee, kun vanhemman ja ammattilaisen suhteen näkee tasa-arvoisena ja

vaihtoehtoisia tulkintoja kunnioittavana (Alasuutari, 2003) ja lapsen läheiset ihmissuhteet huomioidaan osana kuntoutusta (Seikkula ja Alakare 2004, 292).

Lainsäädäntö velvoittaa moniammatilliseen yhteistyöhön, joka koulussa toteutuu ensisijaisesti opiskeluhuollollisina palveluina. Opiskeluhuollon tulisi olla ensisijainen väylä ja tuki perusopetusikäisen lapsen oireillessa (Piha, 2004b, 380). Vainikainen, Thuneberg ja Mäkelä (2015, 125-127) havaitsivat varhaisen tuen ja ennaltaehkäisyyn tavoitteiden olevan yhteydessä opiskeluhuollon resursointiin. Lisäksi he havaitsivat eroja kuntien välillä pitkäjänteisessä kehittämisessä ja palveluiden saatavuudessa. Yksittäisten koulujen on vaikeaa toteuttaa moniammatillista oppilaan tukea, jos koulutuksen järjestäjä ei tue yhdessä työskentelyä. Palvelun saatavuus ei heidän mukaansa takaa sen toimivuutta yksittäisen oppilaan näkökulmasta (Vainikainen ym., 2015, 110). Terhi Ojala (2017, 84) havaitsi, että osa opettajista piti oppilashuoltotyötä riittämättömänä sekä koki turhaumaa moniammatillisten kokoustamiskäytäntöjen tuloksettomuuteen liittyen. Huolettavaa on, että Rautavan ja Laitisen (2019, 67) mukaan näyttää siltä, ettei oppilashuollon palveluista kerätä juurikaan palautetta ja valmiita kyselyitä tähän on vähän.

Moniammatillisessa yhteistyössä olennaista on muodostaa yhteinen käsitys tavoitteesta, tarvittavista toimenpiteistä ja ratkaisuista (Isoherranen, 2005) ja se vaatii onnistuakseen luottamusta ja dialogia (Kaivosojan, 2016, 808). Moniammatillinen yhteistyö on pahimmillaan epätietoisuutta, vastuuttomuutta ja loputtomia kokouksia, jolloin asiakkaan tilanne voi ajautua umpikujaan tai kriisiin. Parhaimmillaan se muodostuu toisiaan täydentävistä osista, osaavien ammattilaisten, asiakkaan ja heidän läheistensä vuoropuhelusta ja yhdessä toimimisesta. (Seikkula ja Arnkil 2009, 13-14.)

2.5.2 Koulukielteisyys ja koulua käymättömyys riskinä syrjäytymiselle

Koulunkäynnin epäsäännöllisyys ja poissaolot ovat riski sekä oppimiselle että terveille kehitykselle (Kearney, 2001). Vaativan erityisen tuen VIP-verkosto on nostanut koulua käymättömien lasten ja nuorten tukemisen yhdeksi teemaryhmistään. Lapsi tai nuori voi olla käymättä koulua useissa eri tilanteissa. Vanhemmat ovat saattaneet ottaa hänet kotiopetukseen, häneltä on evätty oikeus opetukseen koulun toimesta tai hän ei itse suostu menemään kouluun. Lisäksi sijoitettujen ja laitoksissa olevien lasten ja nuorten koulupoluissa on katkoksia ja epäselviä ajanjaksoja, jolloin oikeus opetukseen ei toteudu.

Suomessa koulunkäynnin keskeytymisen, koulua käymättömyyden ja ”koulupudokkuuden” näkökulma on ollut enemmän nuorissa aikuisissa ja toisen asteen opinnoissa. Perusopetuksen puolella selvityksiä ja tutkimusta on vähän. Ilmiötä on sivuttu jonkin verran yksittäisissä tutkimusraporteissa (esimerkiksi Kaltiala-Heino ym., 2010). Lisäksi aiheesta on tehty pieni suomenkielinen opas ”Koulua käymättömät oppilaat” (Sergejeff, Pilbacka-Rönkä & Mantila, 2019). Christopher

Kearney (2008a) on selvittänyt Yhdysvalloissa perusopetuksen aikana esiintyvää koulukielteisyyttä sekä tehnyt selvityksiä ja oppaita lasten ja nuorten, vanhempien ja ammattilaisten tueksi (2007; 2008b; 2016). Kearneyn selvityksistä käy ilmi, että koulukielteisyys ja koulua käymättömyys on vielä huonosti jäsennetty ilmiö ja se voi liittyä hyvin moninaisiin tilanteisiin ja taustasyihin. Heynen (2019) kattavassa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa pyritään jäsentämään ilmiötä selkeyttämällä käsitteitä sekä esittelemällä tunnistamisen ja interventioiden malleja. Koulukielteisyyttä ja koulua käymättömyyttä tarkastellaan pitkälti yksilön näkökulmasta, joten tarve systeemiseen ja yhdistävään tarkasteluun on suuri (Lyon & Cotler, 2009).

Psykiatristen diagnoosien yhteyttä poissaloihin ja koulua käymättömyyteen on pyritty selvittämään (esimerkiksi Kearney, 2006; Egger ym., 2003). Kearneyn (2006) havaintojen mukaan, koulua käymättömistä nuorista yli 30%:lla ei ollut psykiatrasta diagnoosia. Yleisimpinä diagnooseja olivat ahdistuneisuuteen ja pelkoihin liittyvät häiriöt ja masennus. Kearneyn ja Albanon (2004) havaintojen mukaan koulusta poisjäävät perusopetuksen oppilaat muodostavat varsin heterogeenisen ryhmän, jolloin syyt kieltäytymisen taustalla voivat olla moninaiset, eikä tukemiseen ja interventioihin löydy yhtä oikeaa tapaa.

Kearney on tutkimusryhmänsä kanssa laatinut kyselyn SRAS-R, jonka avulla on mahdollista tarkastella syitä koulusta kieltäytymisen taustalla. Kyselyn perusteella on pystytty muodostamaan kieltäytymiseen liittyviä profileja, joiden tunnistamisen avulla on mahdollista kohdentaa tukea (González ym. 2018). Kearneyn kysely SRAS-R on käännetty suomeksi hallituksen lapsi- ja perhetyön kärkihankkeen ”Lapsen paras”-hankkeessa. Kyselyä on pilotoitu useassa HUS-alueen kunnassa. Erityisen hyvää on, että kysely tuo esille lapsen ja hänen läheisten mahdollisesti erilaisia ja ristiriitaisia tulkintoja tilanteesta. Huomioitavaa on, ettei kyselyn avulla voida sulkea pois mahdollista somaattista sairautta tai oppimisvaikeuksia, jotka voivat olla aiheuttamassa tilannetta, vaan nämä tulee selvittää erikseen.

Lasten ja nuorten omaa ääntä ja näkökulmaa ei ole juurikaan tutkimuksessa nostettu esille, minkä vuoksi pidän erityisen tärkeänä käsitellä tässä tutkimuksessa aihetta laajemmin. Käytän tutkimuksessani käsitteitä *koulunkäynnin keskeytyminen* ja *koulua käymättömyys*. Käsite koulupudokkuus tai koulupudokas suuntaa huomion ”pudonneeseen” yksilöön, eikä huomioi riittävästi ympäristötekijöitä. Rinnastan opetuksen tilapäiset opetusjärjestelyt tutkimuksessani myös normaalin koulunkäynnin keskeytymiseksi ja katkokseksi koulupolulla, vaikka opetuksen tilapäisillä opetusjärjestelyillä pystytäänkin ainakin jossain määrin ylläpitämään koulunkäyntiä.

3 Metodologiset valinnat ja tutkimuksen toteutus

No mul on sellanen tosi jännä tunne kun en mä oo ikin ajatellu mun koulupolkuu, mut kyl sitä on jotenkin sellanen hyvä fiilis tuli, et mä oon sillee päässy kaikest yli ja, et mä pääsin opiskelee ja mä opiskelen sitä ammattii mihin mä haluun mennä ja mitä mä haluun tehdä tulevaisuudes, et mä oon kyl tosi tyytyväinen tähän.

Esittelen luvussa ensin tutkimukseni tutkimustehtävän ja tutkimuksen pääkysymykset, jonka jälkeen kuvaan laadullista ja määrällistä tutkimusta yhdistävän tutkimushankkeen menetelmällisten valintojen perustelut. Alaluvuissa 3.3 ja 3.4. kuvaan tutkimuksen aineiston keruun ja analysoinnin. Lopuksi arvioin tutkimukseni luotettavuutta.

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millainen on psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulupolku sekä millaisia koulukäyntiä tukevia käytäntöjä on mahdollista tunnistaa. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään sairaalaopetuksen koettua vaikutusta näiden lasten ja nuorten koulupolulla. Tutkimuskysymykset ovat

1. Millainen on psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulupolku?

1.1 Miten lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja opettajansa arvioivat koulunkäyntiä ja koululaisuutta ennen sairaalaopetusjaksoa, sairaalaopetusjakson aikana ja lopulla sekä sairaalaopetusjakson jälkeen?

1.2 Miten oppilaan sukupuoli, luokka-aste, opetusmuoto, ryhmäkokoo, tuntimäärä, hoitomuoto, sairaalaopetusjakson kesto ja sairaalakoulun jälkeinen koulu ovat yhteydessä oppilaan ja opettajan arvioihin koulupolun eri vaiheissa?

2. Millaiset käytännöt perusopetuksessa tukevat psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren koululaisuutta ja koulunkäyntiä?

3. Millainen on ollut sairaalaopetuksen koettu vaikutus lasten ja nuorten koulunkäyntiin ja koululaisuuteen?

3.1 Millaisia muutoksia ja kehitysprofiileja oppilaan koulunkäynnissä on opilaiden ja opettajien arvioiden avulla mahdollista tunnistaa?

3.2 Millaisia oppilaan seurantavaiheen koululaisuuden ja sen osa-alueiden myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen yhteydessä olevia tekijöitä on mahdollista tunnistaa alku- ja nivelmittauksesta oppilaiden ja opettajan arvioissa?

3.3 Miten lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa arvioivat sairaalaopetusjakson vaikutuksia oppilaan koulunkäyntiin ja koululaisuuteen?

Kvantitatiiviseen tutkimusperinteeseen kuuluu olennaisesti hypoteesien muodostaminen osana tutkimustehtävän muotoilua. Hypoteeseja muodostaessa tutkija ennustaa teoreettisesti sekä pohtii ja arvioi mahdollisia yhteyksiä ja selityksiä aineistossaan ennen aineiston analyysia. Mikäli tutkija pystyy muodostamaan uskottavia teoreettisia selityksiä ja hypoteeseja sekä toteamaan aineiston tukevan näitä, on luotu uutta tietoa. (Ketokivi 2011, 40.) Eskolan ja Suorannan (1998, 19-20) mukaan laadullisen tutkimuksen analyysissa voidaan lähteä liikkeelle aineistolähtöisesti ”mahdollisimman puhtaalta pöydältä”. ”Hypoteesittomuus” ei kuitenkaan tarkoita, etteikö tutkijalla olisi ennakko-oletuksia tutkimuskohteeseen liittyen vaan sitä, ettei tutkimuksen tarkoitus ole testata ”lukkoon lyötyjä” oletuksia tuloksista. Ennakko-oletukset toimivat enemmänkin ”työhypoteeseina”, jotka tutkijan on syytä tiedostaa.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäyntiä ja sairaalaopetusta on tutkittu vähän. Lapsen tai nuoren omaa tai heidän vanhempiensa näkökulmaa ei ole vielä tässä laajuudessa selvitetty. Siten suoraan aiheeseen liittyvää aiempaa tutkimusta ei ole juurikaan hyödynnettävissä, vaikka tutkimaani ilmiötä sivuavista aiheista löytyykin tutkimusta. Tein näkyväksi omia ennakko-olettamuksiani ja mahdollisia hypoteeseja kirjoittamalla sekä perehtymällä luvussa kaksi kuvattuun tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen 2009-2014 aineistosta on tehtynä neljä gradua (Kangas, 2014; Koskinen, 2015; Owen, 2014 & Pelkonen, 2012), joita minun oli mahdollista hyödyntää. Aiemmin tehtyjen pro gradu- tutkielmien perusteella voidaan olettaa, että sairaalaopetuksella osana lapsen muuta kuntoutusta on ollut myönteistä vaikutusta oppilaiden koululaisuuteen ja sen osa-alueisiin sekä oppilaan että opettajan arvioissa, mutta vaikutus on ollut osin erilaista oppilasryhmittäin (alakoulun tytöt, alakoulun pojat, yläkoulun tytöt, yläkoulun pojat). Huomioitavaa on, että graduissa aineistoa oli käytettävissä vain noin puolet siitä aineistosta, mikä on mukana tässä tutkimuksessa.

Tutkimukseni lähtökohtana on käytännön tiedonintressi, mikä tarkoittaa, että kiinnostus on käytännön kannalta merkittävissä havainnoissa, eikä ilmiön selittäminen ole ensisijaista tai välttämätöntä (Ketokivi, 2011, 40-41). Esimerkiksi sukupuolen välisten erojen tunnistaminen on tärkeää, vaikkei niitä tutkimusaineiston perusteella pystyisi tyhjentävästi selittämään. Psykkisesti oireileva lapsi ja nuori koulussa on vielä hyvin huonosti tunnettu ja kuvattu tutkimuskohde, minkä vuoksi aiheen näkyväksi tekeminen on jo itsessään arvokasta.

3.2 Yhdistävä näkökulma tutkimuksessa

Useita lähestymistapoja ja/tai menetelmiä yhdistävää tutkimusta kuvataan kirjallisuudessa eri käsitteellä, kuten *monimenetelmätutkimus*, *triangulaatio* ja *mixed method* tutkimus. Määrittelyä tehdään tutkimuksen asetelman, käytetyn strategian ja yhdistämisen laajuuden tasolla. Mixed method tutkimuksella viitataan yleensä tutkimukseen, jossa yhdistetään laadullista ja määrällistä tutkimusotetta, eli kvalitatiivista ja kvantitatiivista paradigmaa (ks. esimerkiksi Creswell & Plano Clarck 2007). Usean teorian, menetelmän, tutkijan ja/tai aineiston hyödyntäminen samassa tutkimushankkeessa on yhdistetty luotettavuuden, erityisesti validiteetin, parantamiseen ja perinteisesti tällaista on kuvattu käsitteellä triangulaatio (ks. esimerkiksi Denzin, 1970; Bryman 2008, 163; Eskola & Suoranta, 1998, 68-74). Suomalaisessa menetelmäkirjallisuudessa ei ole kovin vakiintunutta käsitettä englanninkieliselle *mixed method research* käsitteelle. Useimmiten menetelmäkirjallisuudessa puhutaan monimenetelmätutkimuksesta, monimetodisesta tutkimuksesta tai monimenetelmällisestä tutkimuksesta (esimerkiksi Sormunen, Saaranen, Tossavainen & Turunen, 2013).

Historiallisesti tarkasteltuna jako kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen paradigmaan on kovin tuore. Useita lähestymistapoja ja menetelmiä hyödyntävällä tutkimuksella on pitkät perinteet erityisesti sosiaalitieteissä. Ihmistieteissä on perinteisesti hyödynnetty sekä määrällistä että laadullista otetta (ks. Turner, Onwuegbuzie & Johnson, 2007; Sergio & Gobo 2014). Sergio ja Gobon (2014) katsaus esittelee sosiaalitieteen klassikoita eurooppalaisen survey-tutkimuksen ja Chicagon koulukunnan tutkimuksista, joille ominaista on useiden menetelmien hyödyntäminen. Chicagon koulukunnan tutkimuksessa ei ole tunnistettavissa perinteistä jakoa kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen vaan koulukunnan yhtenäinen tutkimusperinne hyödynsi laajasti olemassa olevia dokumentteja, haastatteluja ja kyselyjä. Esimerkiksi sosiologi Frederic Le Play (1806-1882), Charles Booth (1840-1916), Eilert Sundt (1817-1875), B. Seebobohm Rowntree (1871-1954) ja Paul Lazarsfeld (1901-1976) käyttivät monipuolisesti havainnointia, laskemista, mittaamista, dokumentteja ja haastatteluja tutkiessaan yhteiskunnallisesti tärkeitä aiheita. Max Weberin ”perinteinen” survey-tutkimus sisälsi myös haastatteluja ja havainnointia. Creswell ja Plano Clark (2011) ovat kuvanneet monimenetelmätutkimuksen ”uuden tulemisen” 1970-luvulta 2000-luvulle viiden vaiheen avulla, jotka ovat muodostuminen, paradigmakeeskustelu, menettelyjen kehittäminen, aktiivinen edistäminen ja laajentaminen sekä reflektio.

Erottelu kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen on usein tehty dikotomisen jaottelun avulla, esimerkiksi ihmistieteet-luonnontieteet, ymmärtäminen-selittäminen sekä hermeneutiikka-positivismi. Määrälliseen tutkimukseen on liitetty mielikuvia ”kovista” menetelmistä ja laadulliseen taas ”pehmeistä”. (ks. esimerkiksi Tuomi & Sarajärvi, 2002, 67-70; Eskola & Suoranta, 1998, 13-15.) Metodologiaa ja menetelmiä koskevassa tuoreessa kirjallisuudessa varsin yhtenäisesti todetaan määrälliseen ja laadulliseen tutkimukseen tapahtuvan jaottelun keinotekoisuus sekä

tuodaan esille, etteivät tiedonteoriaan liittyvät erot ole niin suuria kuin aiemmin on ajateltu (esimerkiksi Brannen 1992; Hammersley 1992, Creswell 1994, Hirsjärvi & Hurme, 2011). Oma tutkimukseni voitaisiin perinteisessä mielessä jakaa aineiston perusteella siten, että sairaalaopetuksen kansallinen seurantatutkimus edustaa määrällistä lähestymistapaa ja haastattelut laadullista. Kuitenkin kumpikin aineisto on edellyttänyt molempia lähestymistapoja tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tässä mielessä jako on keinotekoinen myös tämän tutkimuksen kannalta. Hammersley (1992) näkeekin, ettei kyse ole tienhaarasta, jossa valitaan oikean tai vasemman väliltä vaan monimutkaisesti labyrinthista, jossa eri polut risteytyvät. Tutkimuksen menetelmien valinnan tulee lähteä teoriasta ja tutkimusongelmasta (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 27).

Monimenetelmätutkimus on määritelty myös ns. kolmanneksi paradigmaksi, mutta Gerard ja Symonds (2010) nostavat esille näkökulman paradoksaalisuuden. Yhdistävä näkökulma kolmantena paradigmmana pitää tosiasiaa yllä keinotekoista erottelua metodologioiden ja käytäntöjen välillä ja he ehdottavat paradigmoista luopumista. Creswell (1994) on eritellyt laadullisen ja määrällisen tutkimuksen väliseen jakoon liittyviä oletuksia suhteessa todellisuuteen, tietoon, arvoihin, kieleen ja metodologiaan. Erottelu osoittaa, että oletukset ovat tutkijoiden rakentamia ja täten on yhtä lailla mahdollista luoda yhdistäviä kuin erottavia käytäntöjä ja käsitteitä.

Käytän tutkimuksestani jatkossa käsitettä *yhdistävä tutkimus*, koska se kuvaa mielestäni parhaiten tutkimukseni eri puolia. Tutkimushankkeeni alkoi perinteisenä kahden peräkkäisen osatutkimuksen monimenetelmätutkimuksena, mutta lähestymistapa ei osoittautunut relevantiksi hankkeen edistymisen myötä. Tutkimushankkeeni edetessä huomasin hyödyntäväni yhä enemmän yhdistävää otetta molemmissa osatutkimuksissa ja lisäksi eri aineistot vaativat syvempää dialogia analyysin edetessä. Yhdistävä näkökulma tuli minulle tueksi ”kahden hatun” soveltamisen ongelmista. Kun tutkijana vaihdoin näkökulmaa kahdesta hatusta ja aloin etsiä ”hattuja” yhdistäviä ja täydentäviä näkökulmia pääsin eteenpäin tutkimushankkeessani. Tamminen (2004b, 127-128) näkeekin eri teorialauekset työvälineinä, joista yksittäinen teoria ei kata todellisuutta, vaan eri teorialauekset tarjoavat toisiaan täydentäviä näkökulmia. Tieteenalojen rajoja yhdistävien teorioiden avulla on mahdollista saavuttaa hierarkkisesti entistä mielekkäämpää ymmärtämistä.

Kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusta on perinteisesti yhdistetty neljällä tavalla. Laadullisia tuloksia käytetään määrällisten tulosten esimerkkeinä, määrällisiä tuloksia selitetään laadullisella tuloksilla, laadullista tutkimusta hyödynnetään määrällisen tutkimuksen hypoteesien luomiseen tai laadullisella tutkimuksella rakennetaan teoriaa määrällisistä tuloksista. Yhdistäminen vaihtelee toteutukseltaan, esimerkiksi yhdistämisen syvyyden, ajoituksen, käytäntöjen ja painotumisen suhteen. Määrällisten ja laadullisten metodien yhdistäminen voi tutkimushankkeessa olla etukäteen päätetty asetelma (fixed design) tai yhdistäminen tapahtuu prosessin edetessä (emerged design). Asetelmaa ja tasoa ei nähdä

dikotomisena kategoriana vaan jatkumoa, jolle valinnat sijoittuvat. (Plano Clark & Creswell, 2011.)

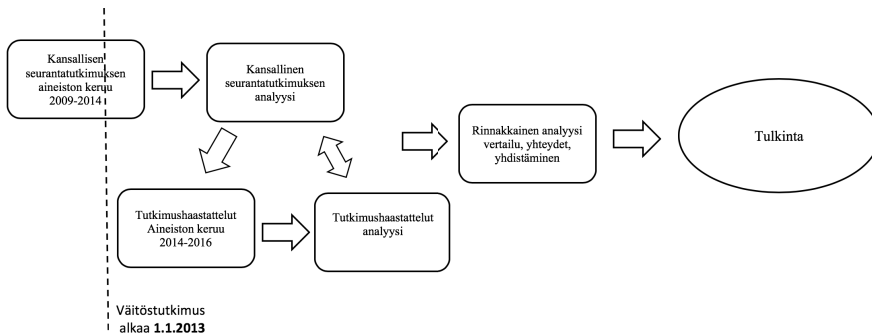
Creswell (2003) jäsentää yhdistävää tutkimusta kuuden peräkkäisen tai sisäkkäisen tutkimusstrategian kautta, jotka määrittävät tutkimuksen rakennetta. Peräkkäisessä asetelmassa tutkimus yleensä rakentuu erillisistä osatutkimuksista. Onwuegbuzie ja Leech (2009, 273) tyypittelevät Creswellin tapaan yhdistävän tutkimuksen strategioita kahdeksan erilaisen systeemin kautta. He lisäävät peräkkäisten ja sisäkkäisten strategioiden tarkasteluun yhdistämisen tason, onko se joko osittaista vai täysin yhdistettyä. Creswell ja Plano Clark (2007, 11-12) kritisoivat tutkimuksen nimeämistä mixed method- tutkimukseksi, jos yhdistämisen taso on jäänyt pinnalliseksi, esimerkiksi sillä viitataan vain kyselylomakkeen avoimien kysymysten hyödyntämiseen tai laadullisen aineiston kvantifiointiin. Tutkimuksen voi myös toteuttaa täysin yhdistettynä, jolloin yhteisiin tutkimuskysymyksiin vastataan molempia metodologioita käyttäen (Greene 2007; Creswell, 2011; Teddlie & Tashakkori 2009).

Tutkimushankkeet eivät käytännössä asetu useinkaan kirjallisuudessa määriteltäviin malleihin, kuten ei tämäkään tutkimushanke. Keräsin aluksi seurantatutkimuksen aineiston kyselylomakkeella. Tarve ymmärtää ja täsmentää alustavia löydöksiä johti tutkimushaastattelujen toteuttamiseen. Aineiston keruu tapahtui pieneltä osin päällekkäin yhden vuoden aikana. Molempien aineistojen analyysit aloitettiin peräkkäin omina osioinaan, mutta tutkimusprosessin edetessä tein analyysia enemmän rinnakkain ja limittäin. Luovuin kahden peräkkäisen osatutkimuksen asetelmasta, koska se osoittautui osin keinotekoiseksi, enkä päässyt raportoinnissa eteenpäin.

Esimerkiksi Plowright, (2011) näkee määrällisten tunnuslukujen sanallistamisen ankuroivan niiden havaintojen merkityksen, kun taas laadullista aineistoa on mahdollista tarkastella määrällisten analyysin tapojen kautta nimeämällä, järjestämällä ja asettamalla suhteeseen. Näkökulmien yhdistäminen avasi uuden tulokulman tutkimukseeni aineistoihin, vaikka se tarkoittikin osin analyysien uusimista ja tutkimusraportin uudelleen kirjoittamista. Molemmat aineistoni hyötyivät sekä laadullisesta että määrällisestä tarkastelusta. Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen SOS-mittarin rakentaminen, rakenteen kehittäminen ja tulosten tulkitseminen on ollut mitä suurimmassa määrin laadullinen prosessi. Toisaalta runsas ja eläväinen haastatteluaineisto ”taltutettiin” laskemisen ja koodaamisen avulla Atlas.ti-ohjelmaa hyödyntäen.

Yhdistämistä on tapahtunut tutkimushankkeen eri vaiheissa, erityisesti analyysivaiheessa tulokannan tasoilla. Ajoittain tämän ”kahden hatun” yhteensovittaminen on tapahtunut ”kuin itsestään”. Ajoittain se on tuntunut siltä kuin ”survoisi” geolaatikon ympyrän muotoiseen reikään nelikulmioita. Siltojen rakentaminen kahden aineiston välillä tuotti kuitenkin parempia tuloksia kuin kahden osatutkimuksen toteuttaminen. Mitä pidemmälle tutkimus eteni, sen selkeämpi valinta yhdistävä näkökulma itselleni tutkijana oli. Määrittelen tämän tutkimuksen osin

perinteiseen malliin, osin innovatiiviseen. Havainnollistan kuvion 1 avulla tutkimusprosessia. Katkoviiva osoittaa milloin omaan työhöni liittyvä kehittämishanke muuttui osaltani tieteelliseksi tutkimushankkeeksi.



Kuvio 1. Tutkimushankkeen eteneminen

Määrällistä ja laadullista tietoa yhdistävä näkökulma on erityisen perusteltu arviointitutkimuksessa (Greene, Caracelli & Graham, 1989). Esimerkiksi terveystieteellinen tutkimus pyrkii tuottamaan monipuolisesti sovellettavaa tietoa, jolloin tutkimuskysymykseen vastaamisessa ”laadun” ja ”määrän” yhdistäminen voi tuottaa tutkimukselle merkittävää lisäarvoa (Sormunen ym. 2013, 312; Song, Sandelowski & Happ, 2010). Erityisesti ihmisen toimintaa tutkittaessa kyselyt, haastattelut ja isot rekisteritutkimukset tuottavat tietoa, joiden yhdistäminen syventää ymmärrystä ilmiöstä. Brannen (1992) käyttää tästä esimerkkinä sosiaalisesti syrjäytyneiden ryhmien tutkimusta, jossa määrällinen tutkimus mahdollistaa ilmiön laajuuden ja tason tarkastelun ja laadullinen ote tuo esille heidän näkemyksensä ja antaa äänen näiden ryhmien edustajille.

Yhdistävä näkökulma sopii hyvin lähestymistavaksi, kun tutkimuskohteesta on vielä vähäisesti aikaisempaa tutkimusta ja kun tutkimuksessa halutaan arvioida koettuja vaikutuksia. Oman tutkimuksen kysymyksenasettelu syntyi käytännön tarpeesta lisätä ymmärrystä psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren koulunkäynnin tukemiseksi. Käytännöstä lähtevät tutkimusintressit ovat ohjanneet tutkimusprosessia ja sen aikana tehtyjä valintoja. Sairaalaopetuksen koettuja vaikutuksia arvioitaessa yhdistävä lähestymistapa tuo käsittelyyn monipuolisuutta ja syvyyttä.

Yhdistäminen on tutkimushankkeeni yksi tärkeimmistä punaisista langoista ja tapahtuu usealla tasolla. Tutkijana pyrin tietoisesti löytämään yhdyspintoja ja luomaan dialogia ymmärryksen lisäämiseksi. Yhdistävä näkökulma toteutuu työssäni:

- 1 kasvatustieteiden, yhteiskuntatieteiden ja hoitotieteiden yhdistämisenä.
- 2 tutkimuksen menetelmällisinä ratkaisuinä.
- 3 käytännön ja teorian yhdistämisenä.
- 4 lapsen, vanhemman ja opettajan näkökulman yhdistämisenä.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

Olen kiteyttänyt tutkimusasetelman kuvioksi (kuvio 2). Venn-diagrammin keskellä on kuvattu ilmiöt, joita selittää sekä koulupolkukertomukset että SOS-kysely, esimerkiksi sairaalaopetuksen koettu vaikutus, koululaisuus, kiusaaminen ja kuuluvuuden tunne. Diagrammin vasemmalla puolella on ilmiöt, joita olen selvittänyt SOS-kyselyllä, kuten oppilasryhmien kehitymisprofiilit ja myönteisiin tai kielteisiin arvioihin yhteydessä olevat tekijät. Oikealla puolella koulupolkukertomuksissa esille nousseet teemat, kuten koulupolun käännekohtat ja koulukäynnin keskeytyminen.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen perusopetuksessa ja sairaalaopetuksen koetut vaikutukset koulunkäyntiin



Kuvio 2. Tutkimusasetelma

3.3 Sairaalaopetuksen kansallinen seurantatutkimus 2009-2014

Sairaalaopetuksen oppilaiden koulunkäynnin kansallista seuranta toteutettiin Suomessa vuosina 2009-2014. Toiminta alkoi Opetushallituksen rahoittaman sairaalaopetuksen kansallisen Saireke-kehittämishankkeen (2005-2010) yhteydessä Auroran koulun (nyk. Sophie Mannerheimin koulu) osahankkeena ”Seurantamateriaali” (Hotulainen, Lautjärvi, Ruutu & Salminen, 2008). Taustalla oli Saireke-hankkeessa tehty Pro gradu- tutkielma ”Oppilaan paluusiirtymä omaan kouluun sairaalaopetusjakson jälkeen” (Ruutu, 2006), jossa nostettiin esille, kuinka sairaalaopetuksessa koulunkäynnin seuranta toteutettiin tuohon aikaan valtakunnallisesti hyvin vaihtelevasti tai ei lainkaan. Selvityksessä sairaalaopetusyksiköt toivoivat seurantaan lisää käytännön välineitä. Lisäksi Auroran koulussa (nyk. Sophie Mannerheimin koulu) oli syntynyt kiinnostus selvittää, millaista vaikutusta sairaalaopetusjaksolla oli koulun oppilaiden koulunkäyntiin.

Sairekkeen osahankkeen ”Seurantamateriaali” työryhmään kuuluivat itseni lisäksi apulaisprofessori Risto Hotulainen, rehtori Sirpa Lautjärvi ja erityisluokanopettaja Seppo Salminen. Laadimme työryhmässä kevään 2008 aikana oppilaan ja opettajan arviointilomakkeet (liite 5 ja liite 6) taustamateriaalin sekä saatekirjeen ja ohjeistuksen (liite 7) seurannan toteuttamiseksi. Laaditulla seurantamateriaalilla oli kaksi tarkoitusta: ensisijaisesti toimia käytännön työvälineenä sairaalaopetusyksiköissä oppilaan koulunkäynnin interventioiden toteutuksen tukena sekä toiseksi kerätä kansallista tutkimusaineistoa sairaalaopetuksen vaikutuksista. Materiaalin laadinnassa painottui käytännön tarpeet, joka johti tutkimuksellisissa tavoitteissa joustamiseen, esimerkiksi tutkimuksessa käytetyn mittarin suppeuteen. Lisäksi tutkimuksellisesti mielenkiintoisesta huoltajan näkökulmasta luovuttiin, koska se osoittautui aineiston keräämisen kannalta liian hankalaksi toteuttaa.

Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen 2009-2014 kyselylomakkeella (SOS= sairaalaopetuksen oppilaan seuranta) kerättiin tietoa siitä, miten sairaalakoulun oppilaat sekä heidän opettajansa arvioivat oppilaan koulunkäyntiä yleisesti (*koululaisuus*) sekä viidellä osa-alueella (*koulunkäynti ja sen säännöllisyys, myönteisyys ja jaksaminen, kuuluvuuden tunne, vuorovaikutus ja sääntöihin sopeutuminen*) ennen sairaalaopetusjaksoa (alkumittaus), sairaalaopetusjakson lopulla (nivelmittaus) ja 3-6 kuukautta sairaalaopetuksen jälkeen (seurantamittaus). Oppilaan ja opettajan arvioista saatua informaatiota hyödynnettiin oppilaan koulunkäynnin tukemiseksi käytännön työssä. Tuloksia oli mahdollista muuttaa pisteytysohjeen avulla helpommin käsiteltävään muotoon ja käyttää niitä esimerkiksi seurantatapaamisissa keskustelun pohjana.

Opetushallituksen lisäksi hanketta rahoittivat opetus- ja kulttuuriministeriö ja Helsingin opetusvirasto (nyk. Kasvatuksen ja koulutuksen toimiala). Tutkimuksen eettisyyttä on arvioitu paikallisesti usean sairaalan eettisessä toimikunnassa tutkimuslupien hakemisen yhteydessä. Arviointilomakkeet on käännetty myös ruotsiksi yhteistyössä Vaasan sairaalaopetusyksikön kanssa.

3.3.1 SOS - aineiston keruu

Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen 2009-2014 aineiston keruu toteutettiin survey-tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella (SOS-mittari) suomalaisista sairaalaopetusyksiköistä. SOS-aineiston kerääminen mittauspisteittäin on kuvattu kuviossa 3. Oppilas täyttää oman arvionsa koululaisuudesta heti tullessaan sairaalakouluun, jolloin hän arvioi koululaisuuttaan lähettävän koulun tilanteeseen perustuen ajalta ennen sairaalaopetusta. Oppilaan lähettävän koulun vastuupettaja täyttää oppilaan arviota vastaavan opettajan arvion. Sairaalaopetusjakson lopulla (nivelvaiheessa) oppilas täyttää arvion sairaalakoulun loppuvaiheen tilanteesta ja sairaalaopettaja täyttää vastaavan arvion oppilaasta. Seurantavaiheessa 3-6 kuukautta sairaalaopetusjakson jälkeen oppilas täyttää arvion vastaanottavassa koulussa sen hetken tilanteesta.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

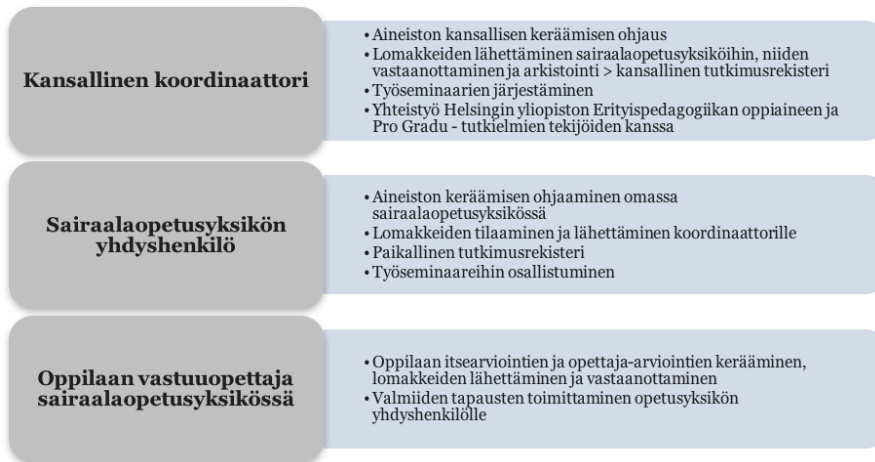
Vastaanottava opettaja täyttää vastaavan arvion oppilaasta. Opettaja on eri henkilö ainakin kahdessa mittauspisteessä, mahdollisesti kolmessa. Sairaalakouluun tullessa oppilasta arvioi lähettävä opettaja, nivelvaiheessa sairaalakoulun opettaja ja seurantavaiheessa vastaanottava opettaja. Osassa tapauksissa tulomittauksen ja seurantamittauksen opettaja on sama. Lomakkeiden väittämät ovat samat kaikissa mittauspisteissä, lukuun ottamatta nivelmittauksessa laajemmin kartoitettavia taustatekijöitä.



Kuvio 3. SOS-aineiston kerääminen mittauspisteissä

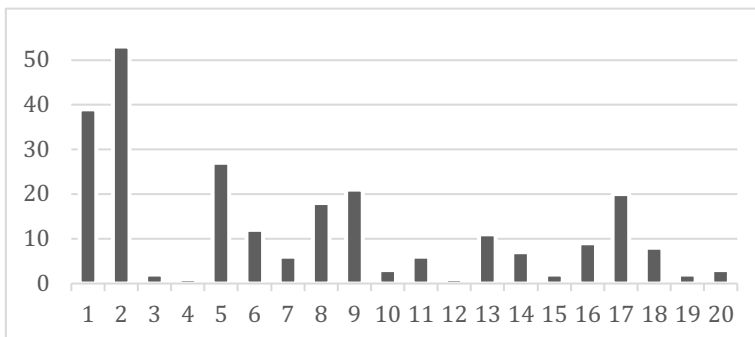
Toimin aineiston keruun kansallisena koordinaattorina Auran koulusta (nyk. Sophie Mannerheimin koulu) käsin. Osallistuvista sairaalaopetusyksiköistä oli mukana seurantatutkimuksen yhdyshenkilö, joka toimi säännöllisessä yhteistyössä kanssani. Aineiston keräämisen tueksi ja vastaamisen yhdenmukaisuuden varmistamiseksi järjestettiin vuosittain seurantatutkimuksen työseminaareja, jotka sisälsivät luento-osuuden sekä ryhmissä työskentelyä. Yliopiston yhdyshenkilö apulaisprofessori Risto Hotulainen oli mukana seminaareissa tarpeen mukaan. Lisäksi annoin tarvittaessa ohjeita ja tukea myös puhelimitse ja sähköpostitse.

Tutkimukseen osallistuvan oppilaan sairaalaopetusyksikön vastuuopettaja huolehti yksittäisen oppilaan seurantamateriaalin keräämisestä. Hän huolehti tutkimusluvasta ja siitä, että osallistuva oppilas täytti kyselyn tullessa sairaalakouluun ja nivelvaiheessa lähtiessä sairaalakoulussa. Hän lähetti oppilaan koulun opettajan arvion täytettäväksi tulovaiheessa ja seurantavaiheessa. Oppilaan vastaanottavan koulun opettaja huolehti, että oppilas täyttää seurantavaiheen lomakkeen. Lomakkeiden mukana oli tarkat kirjalliset ohjeet sekä opetusyksikön vastuuhenkilön ja/tai koordinaattorin yhteystiedot. Oppilaan vastuuopettaja sai tukea ja apua aineiston keräämiseen sairaalaopetusyksikön yhdyshenkilöltä ja yhdyshenkilö puolestaan kansalliselta koordinaattorilta.



Kuvio 4. SOS-aineiston keräämiseen osallistuneiden ammattihenkilöiden tehtävät

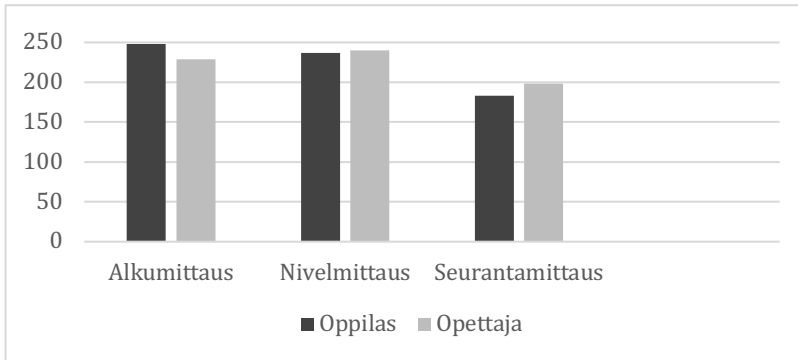
Tutkimukseen osallistui oppilaita yhteensä 20:sta suomalaista sairaalaopetusyksiköstä. Alussa opetusyksikköjä oli mukana 21. Kahden koulun aineistot yhdistettiin koulujen yhdistymisen myötä. Aloitusvaiheessa 2009 mahdollisia opetusyksikköjä Suomessa olisi ollut 32. Sairaalaopetusyksiköiden keräämät tapaukset vaihtelevat välillä 1-53. Neljä sairaalaopetusyksikköä erottautui aktiivisina tutkimusaineiston kerääjinä, kun kerätty tutkimusaineisto suhteutettiin yksikön kokoon. Nämä neljä yksikköä keräsivät paljon tutkimusaineistoa ja osallistuivat aktiivisesti kehittämistyöhön ja työseminaareihin.



Kuvio 5. Osallistuneiden koulujen keräämä aineisto, n=251

Yhteensä 251 psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidossa ollutta oppilasta osallistui SOS-mittaukseen, alkumittauksessa 248, nivelmittauksessa 237 ja seurantamittauksessa 183. Opettajan arvioihin osallistui alkumittauksessa 229 opettajaa, nivelmittauksessa 240 ja seurantamittauksessa 198. Tutkimukseen osallistumisen edellytys oli tutkimuslupa vanhemmalta.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen



Kuvio 6. Osallistuneet oppilaat (n=251) ja opettajat (n=247) mittauspisteittäin

Kun tarkastelen aineistoa poikkileikkauksena (esimerkiksi koulunkäynti sairaala-opetusjakson lopulla), otin analyysiin mukaan kaikki vastanneet, jotta jokaisen vastaajan kokemus tulee huomioiduksi. Pitkittäistarkastelussa (esimerkiksi alkumittauksen ja nivelmittauksen välinen muutos) on mukana vain ne vastaajat, jotka ovat vastanneet tarkasteltavissa mittauspisteissä. Tällöin numerus vaihtelee läpi raportoinnin ja tunnusluvuissa on luonnollisesti pieniä eroja. Lisäksi lukijan on syytä huomioida, että vaikka oppilas on aina mittauspisteissä sama, arvioiva opettaja vaihtuu. Näin ollen opettajan aineiston mittauspisteiden välistä muutosta tarkasteltaessa arvioijan vaihtumisesta johtuen löydöksiä voi pitää ainoastaan suuntaa antavina.

Esittelen taulukossa 1 SOS-aineiston osanottajat. Oppilaiden ja opettajien aineistossa on osin eri oppilaat, joten niissä on pieniä eroja. Taulukossa oppilaan ja opettajan aineisto on erotettu kenoviivalla (/) siten, että oppilaan aineisto esitellään ensin. Poikia on osanottajina tyttöjä enemmän kaikissa kolmessa mittauspisteessä. Yläkoululaisia on tutkimuksessa alakoululaisia enemmän alkumittauksessa ja nivelmittauksessa. Seurantamittauksessa alakoululaisia on enemmän kuin yläkoululaisia, mikä selittyy osin sillä, että osa nuorista on siirtynyt toiselle asteelle (n=11/n=10). Huomioitavaa on, että puuttuvan tiedon määrä kasvaa mitaustukertojen lisääntyessä (alkumittaus M=3/M=18, nivelmittaus M=13/M=7 ja seurantamittaus M=n=68/M=49), mikä on pitkittäisaineistolle varsin tyypillistä.

Taulukko 1. SOS-aineisto sukupuoli- ja luokkajakauma, n=251/n=247

	Alkumittaus		Nivelmittaus		Seurantamittaus		
	n=248, M=3 / n=229, M=18		n=238, M=13 / n=240, M=7		n=183 M=68 / n=198, M=49		
n %	Tyttö	Poika	Tyttö	Poika	Tyttö	Poika	
	102 / 91 41%/40%	146 / 138 59% / 60%	99 / 97 42%/40%	139 / 143 58% / 60%	72 / 77 39% / 39%	111 / 121 61% / 61%	
n %	Alakoulu	Yläkoulu	Alakoulu	Yläkoulu	Alakoulu	Yläkoulu	2. aste
	119 / 114 48%/50%	129 / 115 52% / 50%	111 / 112 47%/47%	127 / 128 53% / 53%	94/101 51%/51%	78 / 87 43%/44%	11 / 10 6% / 5%

M= missing (puuttuva tieto)

Tarkastelin osanottajia myös oppilasryhmittäin: *alakoulun tyttö*, *alakoulun poika*, *yläkoulun tyttö* ja *yläkoulun poika* sekä seurantavaiheessa *2. asteen tyttö* ja *2. asteen poika*. Alakoululaisia poikia on sairaalakouluissa eniten. Huomioitavaa on, että alakoulun tyttöjen ryhmä on pienin ja heitä on muihin oppilasryhmiin nähden verrattain vähän.

Taulukko 2. SOS-aineiston sukupuoli - ja luokkajakauma oppilasryhmittäin, n=251/n=247

	Alkumittaus		Nivelmittaus		Seurantamittaus	
	oppilas n=248 M=3 n %	opettaja n=229 M=18 n %	oppilas n=238 M=13 n %	opettaja n=240 M=7 n %	oppilas n=183 M=68 n %	opettaja n=198 M=49 n %
Alakoulun tyttö	26 10%	25 11%	24 10%	24 10%	20 11%	20 10%
Alakoulun poika	93 38%	89 39%	87 37%	88 37%	75 41%	81 41%
Yläkoulun tyttö	76 31%	66 29%	75 32%	73 30%	47 26%	53 27%
Yläkoulun poika	53 21%	49 21%	52 22%	55 23%	30 16%	34 17%
2. asteen tyttö					5 3%	4 2%
2. asteen poika					6 3%	6 3%

M= missing (puuttuva tieto)

Sairaalaopetuksen oppilasmääriä tilastoidaan yhtenä tilastointipäivänä vuodessa ja ne löytyvät sairaalaopetuksen kotisivuilta (Huusko & Äärelä, 2018). Olen laskenut sieltä löytyvien tietojen perusteella sairaalaopetuksen sukupuoli- ja ikäjakautuman oppilasryhmittäin vuoden 2018 tilastointipäivän 28.11.2018 mukaan. Vuoden 2018 tilastointipäivänä sairaalaopetuksessa opiskeli yhteensä 809 oppilasta, joista tyttöjä oli 366 (45%). Sairaalaopetuksessa opiskeli 88 alakoulun tyttöä, 240 alakoulun poikaa, 278 yläkoulun tyttöä ja 203 yläkoulun poikaa. Alakoulun tytöt ovat myös vuonna 2018 selkeästi muita oppilasryhmiä pienempi ryhmä ja yläkoulun tytöt taas suurin ryhmä. Vuoden 2018 tilanne vaikuttaa siis samankaltaiselta kuin SOS-aineiston keräämisen aikaan, lukuun ottamatta vuoden 2018 yläkoulun tyttöjen suurempaa määrää. Myös lasten- ja nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon tilastot vahvistavat havainnot. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksessä (THL, 2018) vuonna 2017 erikoissairaanhoidon avohoidossa 0-12-vuotiaita poikia oli noin 14 000 ja tyttöjä lähes puolet vähemmän. Kuitenkin 13-17-vuotiaita tyttöjä on erikoissairaanhoidon piirissä noin 15 000 ja poika alle 10 000. Sama ilmiö tapahtuu osastohoidon suhteen. Osastolla vuonna 2017 potilaana oli 0-12-vuotiaita poikia noin 750 ja tyttöjä lähes puolet vähemmän. Nuorten kohdalla ilmiö kääntyy toisin päin. 13-17-vuotiaita tyttöjä oli osastohoidossa noin 800 ja poikia yli puolet vähemmän. Tämä on kiinnostava havainto, jota selittää aiemmat tutkimukset mielenterveyshäiriöiden ilmenemisestä suhteessa lapsen ja nuoren ikään ja sukupuoleen (ks. esimerkiksi Ranta, 2018, 57-58; Sourander & Marttunen, 2016, 117-118).

3.3.2 SOS - mittari

Lapsen ja nuoren oppimisvalmiuksia, osaamista, hyvinvointia ja käytöstä voidaan selvittää erilaisilla mittareilla. Yleisimmin tunnetut standardoidut mittarit lienevät ASEBA (The Achenbach System of Empirically Based Assessment) sekä SDQ (Strengths & Difficulties Questionnaires). SDQ-kyselylomake on näistä uudempi ja tiiviimpi mittari. Lisäksi se on kaikkien vapaasti saatavissa. Molemmat mittarit on käännetty useille eri kielille. Lisäksi löytyy tarkemmin kohdennettuja mittareita, esimerkiksi oppimisvaikeuksien, masennusoireiden, koulukielteisyyden tai autismin kirjon piirteiden selvittämiseen. Harter (1982) on kehittänyt lapsen minäkehityksen vaiheita tarkastelevan ”The Perceived Competence Scale or Children” itsearviointivälineen, jonka avulla on mahdollista tarkastella lapsen käsityksiä itsestä kognitiivisen, sosiaalisen ja fyysisen kompetenssin osa-alueella kuutta osa-aluetta tutkimalla. Viime vuosina ovat yleistyneet lapsen vahvuuksiin painottuvat mittarit, esimerkiksi VIA-vahvuusmittari (ks. esimerkiksi Uusitalo-Malmivaara, 2014) ja Käyttäytymisen ja tunteiden vahvuuksien arviointiväline (Sointu, Savolainen, Lappalainen, Kuorelahti, Hotulainen, Närhi, Lambert & Epstein 2000).

Mittareiden eettisyydestä keskustellaan erityisesti, kun pieni lapsi arvioi itse itsensä. Yhä enemmän kiinnitetään huomiota, etteivät pienet lapset joutuisi arvioimaan itseään negatiivisesti (esimerkiksi ASEBA) ja mittaamisella saataisiin selvitettyä ensisijaisesti lapsen vahvuuksia. Vahvuuksiin suuntautuvissa kartoituksissa ohjataan tunnistamaan ja hyödyntämään vastaajan voimavaroja. Toisaalta on perusteltua kysyä, mikä tekee mittarista vahvuuksia mittaavan. Onko kysymys enää vahvuuksien tunnistamisesta, jos lapsi itse tai hänen läheisensä arvioivat lapsen osaamista tai käyttäytymistä asteikolla ”*ei sovi lainkaan*”.

Mittaamiseen liittyen olennaista on, millaisen kohdejoukon tilannetta halutaan selvittää. Viime vuosien aiemmin mainitut kohorttitutkimukset osoittavat, että yhä useampi lapsi kärsii köyhyydestä ja/tai yksinäisyydestä. Syrjäytymisvaarassa olevan lapsen kehitykselle on haitallista, jos riskitekijöitä kuten kaltoinkohtelu, yksinäisyys tai kiusaaminen ei kartoiteta osana lapsen kokonaistilannetta. Lapselle voi tulla kokemus, että hänen kokemansa kaltoinkohtelu, kiusaaminen tai yksinäisyys on joko tabu tai ei yksinkertaisesti kiinnosta hänen läheisiä aikuisiaan. Hyviä mittareita ja kartoitusvälineitä tarvitaan monipuoliseen käyttöön. Mittareita ja kartoitusvälineitä rakennettaessa tulisi olla selkeänä, mitä kohderyhmästä halutaan tietää, miten sitä kysytään ja mihin tietoa käytetään. Muistaen silti, että kaikkea turhaa arviointia tulee yleisesti lasten kohdalla välttää.

Viime vuosina on nostettu vahvemmin esille toimintakykyä tarkastelevia kartoituksia, muun muassa Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin toimintakykykartoitus (Puusaari & Nitovuori, 2018, 30-31). Toimintakykyä tarkastellessa kiinnostus on siinä, mistä lapsi suoriutuu itsenäisesti ja mistä tuetusti, jolloin myös ympäristön vaikutus tulee huomioitua.

SOS-mittaria (sairaalaopetuksen oppilaan seuranta) laatiessa hyödynnettiin mallina Harterin (1982; 1999) teoriaa ja hänen kehittämänsä itsearviointivälinettä (1982) ”The Perceived Competence Scale for Children” lapsen minäkehityksen vaiheista. Harterin välineistössä selvitetään myös lapsen kehityksellisiä riskejä, jotka on tämän tutkimuksen kohdejoukon kannalta tärkeää selvittää. Harterin välineistöön verrattuna SOS-mittarista tehtiin huomattavasti suppeampi ja huomioitiin sairaalaopetuksen erityispiirteet. Lisäksi SOS-mittarin taustalla hyödynnettiin Epsteinin (ks. esimerkiksi 2000) näkemyksiä erityisoppilaan arviointiin liittyen, Auroran sairaalakoulun henkilöstön kokemuksia nivelvaihetystyöstä ja seurannasta, Auroran sairaalakoulussa aiemmin käytössä ollutta seurantamateriaalia sekä oppilaan paluusiirtymistä tehtyä kartoitusta (Ruutu, 2006).

SOS-mittarissa kartoitetaan koululaisuutta yleisällä tasolla varsin neutraalisti ja arvottomasti. Mittari on strukturoitu kyselylomake, jossa oppilas itse (liite 6) ja hänen opettajansa (liite 7) arvioivat koulunkäyntiä 32 väittämän avulla neliportaisella Likert-asteikolla (1= en/ei juuri koskaan, 2= harvoin, 3= usein ja 4=lähes aina). Korkea pistemäärä kuvaa myönteistä arviota, kun taas matala pistemäärä kielteisistä arviota, paitsi käänteisillä väittämillä (10, 11, 14, 15, 16, 19, 22, 27, 29 ja 30) joilla korkeampi pistemäärä kuvaa oppilaan kielteisempää käsitystä. Väittämät tarkastelevat oppilaan koulunkäynnin eri osa-alueita. Oppilas ja opettaja arvioivat muun muassa koulunkäynnin säännöllisyyttä, koulun aikuisten ja vertaisten kanssa toimimista, koulun vuorovaikutustilanteita, oppilaan kokemaa osallisuutta tai yksinäisyyttä, oppilaan kokemaa myönteisyyttä, kiusaamiskokemuksia ja sääntöjen noudattamista. Väittämät kartoittavat koululaisuuden perusasioita, jolloin korkea pistemäärä ei kuvaa korkeaa osaamista, lahjakkuutta tai erityisen hyvää pärjäämistä, vaan se kertoo koululaisuuden perustaitojen hallinnasta. Matala arvio kuvaa siten ongelmia koulunkäynnissä, esimerkiksi poissaoloja, kiusaamista, yksinäisyyttä ja/tai sääntöjen rikkomista.

Arviointilomakkeissa selvitetään taustatiedoiksi oppilaan sukupuoli, luokkaste ja ikä. Lisäksi opettajan lomakkeessa selvitetään oppilaan opetusmuoto (yleisopetuksen opetusryhmä, erityisen tuen pienryhmä), ryhmäkokoo, tuntimäärä, oppilaan mahdollinen yksilöllistämispäätös, sairaalaopetusjakson kesto, hoito-muoto ja sairaalaopetusta seuraava koulu. Sairaalaopetusjakson lopulla, nivelmit-tauksessa, pyrittiin lisäksi selvittämään esimerkiksi oppilaan asumismuoto sekä laajemmin kouluhistoriaa ja nivelvaiheen tukitoimia. Sekä opettajan että oppilaan arviointilomakkeessa oli mahdollista kuvata myös vapaasti kirjoittamalla ajatuksia koulunkäyntiin liittyen (ks. Koskinen, 2015).

SOS-mittarin laadinnassa huomioitiin käytännön tarpeet, jotta sitä olisi mahdollista hyödyntää yksittäisten oppilaiden koulunkäyntiä tukevissa interventioissa sekä paluusiirtymää toteuttaessa. Arviointilomakkeen piti olla riittävän yksinkertainen ja lyhyt, jolloin tehdyt ratkaisut eivät olleet kaikin osin ihanteellisia tutkimuksellisesti. Mittari esitettiin Auroran sairaalakoulussa sekä Pikku-Huopalahden peruskoulussa. Esitestauksen jälkeen mittaria korjailtiin testauksen

suuntaisesti poistamalla väittämiä ja muokkaamalla niitä lapsen kannalta ymmärrettävämpään muotoon.

SOS-mittaria on hyödynnetty neljässä pro gradu – tutkielmassa, mikä auttoi mittarin rakenteen kehittämisessä. SOS-mittarin kehittämistä rakenteen osalta jatkettiin gradujen luotettavuuden arvioinnin ja faktorianalyysin pohjalta. Kuviossa 6 esitellään mittarin kehittyminen Metsämuurosen (2005, 113) esimerkkiä mukaillen.



Kuvio 7. SOS-mittarin rakenteen kehittäminen

Seurantamateriaalia ja SOS-mittaria laadittaessa väittämät oli alustavasti jaoteltu seitsemälle osa-alueelle, joita olivat *koulunkäynti ja koulumyönteisyys*, *kokemus tasa-arvosta ja erilaisuudesta*, *itsehillintä ja ohjeiden noudattaminen*, *tunteiden jakaminen*, *ystävyyssuhteet koulussa*, *(ei)-häiritsevä käyttäytyminen* ja *adultien kanssa toimiminen*. Aiempi graduissa käytössä ollut jaottelu seitsemään osa-alueeseen perustui mittarin tekijöiden tekemään alustavaan jaotteluun, eikä jaottelussa oltu hyödynnetty tilasto-ohjelmia. Näin tarpeelliseksi kehittää mittaria edelleen sisällöllisistä syistä (alustavien summamuuttujien toimivuus ja nimeäminen) sekä summamuuttujien saamista osin alhaisista Cronbachin alfoista. Nunnalyn ja Bernsteinin (1994) toteavat ettei raja-arvo 0,70 merkitse itsessään luotettavuutta. He painottavat, että hyväksyttävä reliabiliteetin raja riippuu mm. tutkimustehtävistä, tarkoituksesta ja aineistosta.

Jatkokehittämisessä hyödynnettiin metodina faktorianalyysia (Generalized least square, direct oblique). Scree-plottia tarkasteltaessa analyysi tuotti malliin 4 pääasiallista faktoria. Lopulliseksi mittarin rakenteeksi valittiin taustalla olevan teorian ja faktorianalyysin tuloksia yhdistäen viisi osa-aluetta (tämän tutkimuksen summamuuttujat) mittarin toimiessa näin sisällöllisesti paremmin. Taulukossa 3 on kuvattu, miten tämän aineiston väittämät jakautuivat summamuuttujille

alkuperäisessä rakenteessa ja taulukossa 4 miten ne jakautuvat edelleen kehityksessä rakenteessa.

Taulukko 3. SOS-mittarin alkuperäinen rakenne ja summamuuttujien reliabiliteettikertoimet

Mittarin alustava rakenne	Alfat oppilas	Alfat opettaja
Koulunkäynti ja koulumyönteisyys 1, 5, 15*, 18, 20, 24, 26, 29*, 32	$\alpha = .86, .85, .84$	$\alpha = .87, .87, .88$
Kokemus tasa-arvoisuudesta ja erilaisuudesta 3, 6, 10*, 13, 14*	$\alpha = .60, .56$ ja .39	$\alpha = .60, .60, .67$
Itsehillintä ja ohjeiden noudattaminen 4, 8, 21, 31	$\alpha = .77, .77, .74$	$\alpha = .90, .86, .87$
Tunteiden jakaminen 7, 9, 23	$\alpha = .62, .68, .64$	$\alpha = .64, .64, .59$
Ystävyyssuhteet koulussa 11*, 17, 25	$\alpha = .82, .80, .83$	$\alpha = .87, .83, .81$
(Ei-)Häiritsevä käyttäytyminen 16*, 19*, 22*, 30*	$\alpha = .78, .70, .74$	$\alpha = .92, .89, .90$
Aikuisten kanssa toimiminen 2, 12, 27*, 28	$\alpha = .61, .65, .62$	$\alpha = .49, .64, .59$
* = käänteinen väittämä		
Suositusrajan alle jääneet alfat on boldattu taulukosta		

Taulukko 4. SOS-mittarin uusi rakenne ja summamuuttujien reliabiliteettikertoimet

Mittarin uusi rakenne	Alfat oppilas	Alfat opettaja
Koulunkäynti ja sen säännöllisyys 1, 2, 5, 12, 15*, 18, 24	$\alpha = .83, .80, .75$	$\alpha = .76, .76, .80$
Myönteisyys ja jaksaminen 20, 26, 29*, 32	$\alpha = .84, .82, .79$	$\alpha = .84, .83, .83$
Kuuluvuuden tunne 3, 6, 10*, 11*, 14*, 17, 25	$\alpha = .78, .72, .75$	$\alpha = .83, .80, .84$
Vuorovaikutus 7, 9, 13, 23, 31	$\alpha = .73, .73, .71$	$\alpha = .75, .75, .76$
Sääntöihin opeutuminen 4, 8, 16*, 19*, 21, 22*, 27*, 28, 30*	$\alpha = .89, .85, .85$	$\alpha = .95, .92, .94$
* = käänteinen väittämä		

Muodostin SOS-mittarin 32 väittämästä *koululaisuutta* kokonaisuutena tarkastelevan muuttujan. Lisäksi tarkastelen koulupolkua ja koulunkäyntiä viiden osa-alueen avulla (SOS-mittarin summamuuttujat). *Koulunkäynti ja sen säännöllisyys* sisältää väittämiä, joiden avulla on kartoitettu koulunkäyntitaitoja ja koulunkäynnin säännöllisyyttä, esimerkiksi kotitehtävät, keskittyminen, avun pyytäminen ja poissaolot. *Myönteisyys ja jaksaminen* osa-alueen muuttujat selvittävät oppilaan koulussa viihtymistä ja jaksamista. *Kuuluvuuden tunne* summamuuttujan avulla kuvataan oppilaan kokemusta tasa-arvoisuudesta tai erilaisuudesta ja osallisuuden tunteesta. Summamuuttuja *vuorovaikutus* sisältää väittämiä, joiden avulla

arvioidaan koulun vuorovaikutustilanteita, esimerkiksi ajatuksista ja tunteista kertominen ja yhteiseen keskusteluun osallistuminen. Summamuuttujalla *sääntöihin sopeutuminen* selvitetään, onko oppilaalla muita häiritsevää käytöstä ja miten hän noudattaa sääntöjä. Väittämien jakautuminen vanhoille ja uusille summamuuttujille on kuvattu liitteessä (liite 8). Eri analyyseissä on hyödynnetty kyselylomakkeen taustamuuttujia, joita ovat kaikissa SOS-mittauspisteissä *sukupuoli*, *luokka-aste (alakoulu/yläkoulu)* ja *tuntimäärä*, alku- ja seurantamittauksessa *opetusmuoto* ja *ryhmäkoko* sekä nivelmittauksessa *hoitomuoto*, *sairaalaopetusjakson kesto* ja *seuraava koulu*. Lisäksi kansallisen seurantatutkimuksen osanottajia on tarkasteltu oppilasryhmittäin, *alakoulun tyttö*, *alakoulun poika*, *yläkoulun tyttö* ja *yläkoulun poika*. Yksittäisistä väittämien jakaumista raportoin vain sellaisia yksittäisiä tunnuslukuja, jotka ovat kokonaisuuden kannalta erityisen kiinnostavia, esimerkiksi *kiusaaminen* ja *koulunkäynnin säännöllisyys*.

SOS-aineiston taustamuuttujista oppilaan opetusmuoto, ryhmäkoko, tuntimäärä, sairaalaopetusjakson kesto, hoitomuoto, sairaalaopetusta seuraava koulu ja mahdollinen yksilöllistämispäätös selvitettiin vain opettajan lomakkeella, mistä siirsin käsin kunkin oppilaan tiedot oppilaan aineiston matriisiin. Jakaumat ovat luonnollisesti lähes identtiset, joten raportoin myöhemmin tulosluvuissa lukijalle taustatiedoksi vain oppilaan aineiston jakaumista tehdyt taulukot. Taustamuuttuja opetusmuoto tarkoittaa tässä tutkimuksessa sitä, onko oppilaan opetus järjestetty yleisen tuen ryhmässä vai erityisen tuen pienryhmässä. Päätin käyttää selkeyden vuoksi nyt jo vanhentuneita käsitteitä yleisopetus ja erityisen tuen pienryhmä/erityisluokka, vaikka ne eivät täysin vastaakaan tämä päivänä käytettävää kieltä yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Aineiston hankinta on aloitettu 2007 ennen 2011 voimaan tullutta lakimuutosta tuen kolmiportaisuudesta. Nykyiset käsitteet yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki eivät olleet vakiintuneita käsitteitä aineiston keräämisen aikaan. Opetusmuoto integraatiopaikka sai vain muutaman vastauksen, joten yhdistin vastauksen luokkaan yleisopetus. Ryhmäkoko oli lomakkeella kysytty 6-portaisella luokituksella, mikä ei analysoinnin ja raportoinnin kannalta osoittautunut käytännölliseksi jaotteluksi. Muokkasin 6-luokkalaisesta muuttujasta uuden 4-luokkaisen muuttujan. Testatessa ryhmäkoko sai kuudella tai neljällä luokalla hyvin samankaltaiset tunnusluvut, testisuureet ja yhteisvaihtelun, eikä muokkauksella ollut siten tuloksiin vaikutusta.

SOS-mittarilla selvitettiin oppilaan saama tuntimäärä eri mittauspisteissä. Mitta-asteikollinen muuttuja ei kuitenkaan kerro sitä, mikä luokka-asteen mukainen tuntimäärä oppilaalla tulisi olla. Tein tuntimäärien tarkempaa tarkastelua varten mitta-asteikollisesta muuttujasta myös järjestysasteikollisen taustamuuttujan (luokka-asteen mukainen tuntimäärä, lyhennetty tuntimäärä ja koulua ylläpitävä opetus). Muuttaessani muuttujan järjestysasteikolliseksi huomioin vastaajan luokka-asteen. Käytin järjestysasteikollista muuttujaa keskilukuja tarkastelevissa testeissä (U-testit ja Friedman). Tarkempaa mitta-asteikollista muuttujaa käytin logistisessa regressioanalyysissä.

3.3.3 SOS - aineiston analyysin kuvaus

Aloitin SOS-aineiston analyysin aineistoon tutustumisella ja käytin siihen runsaasti aikaa. Kävin huolellisesti läpi sekä tutkimuslomakkeita että SPSS-matriisia. Korjasin matriisia mahdollisuuksien mukaan esimerkiksi puuttuvien tietojen osalta silloin kun tiedot oli löydettävissä alkuperäisissä lomakkeissa. Mikäli tein matriisiin muutoksia, esimerkiksi muokkasin taustamuuttujia tai käänsin väittämiä, tarkistin matriisin aina suhteessa alkuperäisiin tutkimuslomakkeisiin (”pistokokeina” 10 tapausta). Huolellinen aineistoon tutustuminen ja sen valmistelu oli tärkeää ja tuki vahvasti myöhempiä analyysin vaiheita. Valmistelin aineiston Nummenmaan (2009, 56, 164) ohjeen mukaan, johon kuuluu kadon systemaattisuuden arviointi, puuttuvien tietojen ja poikkeavien havaintojen tunnistaminen, jakaumien vinouden ja huipukkuuden tarkastelu ja normaalijakaumatestit sekä kuvaajien ja kuvien tarkastelu. Tarkastelua tehtiin kuvien perusteella (histogrammit, box-plot-kuviot, sirontakuvat) sekä taulukoimalla puuttuvan tiedon mallit, poikkeavat havainnot ja keskeiset tunnusluvut (frekvenssit, prosenttiluvut ja keskiluvut).

Otanta, kato, puuttuva tieto ja poikkeavat havainnot

Aineistoa kerättiin eri sairaalaopetusyksiköistä kunkin yksikön vastatessa keräämisestä itsenäisesti. Kaikki Suomen sairaalaopetusyksiköt eivät keränneet aineistoa, eikä kerääminen ollut systemaattista kuin osassa yksiköitä. Saadun palautteen perusteella aineiston kerääminen koettiin ylimääräisenä työnä. Prosessin aikana keruuta helpotettiin siten, että uusia tapauksia alettiin kerätä vain kaksi kertaa vuodessa, mikä paransikin hieman tilannetta. Suhteessa tässä tutkimuksessa käytettyyn aineistoon ($n=251$), mahdollisten oppilaiden määrä on moninkertainen. Vastausprosenttia on mahdotonta luotettavasti arvioida, koska aineiston keruun aikaan oppilasmäärien tilastointi ei ollut sairaalaopetuksessa systemaattista. Kuitenkin suuntaa antaa, että sairaalaopetuksessa opiskelee tällä hetkellä vuosittain noin 3000 oppilasta. Verrattuna SOS-aineiston keräämisen vuosiin, sairaalaopetusta antavia toimipisteitä on vähemmän ja sairaalaopetuksen oppilasmäärät ovat laskeneet. Edellä mainitun seikkojen vuoksi tässä tutkimuksessa tarkastellaan aineistoa enemmän näytteenä kuin otoksena.

Tarkastelin puuttuvaa tietoa sekä visuaalisesti puuttuvan tiedon malleista (muuttuja-, koehenkilö- ja mittausarvotasolla) että tunnuslukujen avulla, jonka jälkeen taulukoin puuttuvan tiedon (taulukko 5). Vastauksissa on katoa mittauspisteissä, yksittäisissä muuttujissa ja taustamuuttujissa. Yksittäisten muuttujien tasolla on puuttuva tieto jakautunut melko tasaisesti. Muutamilla oppilaan taustatietoja selvittävällä muuttujalla on mittaus selkeästi epäonnistunut, joten luovuin sellaisten taustamuuttujien käytöstä. Tällaisia ovat esimerkiksi oppilaan asumismuotoa ja kouluhistoriaa kartoittavat kysymykset.

Mittauspisteiden tasolla tarkasteltaessa puuttuvaa tietoa oli erityisesti viimeisessä mittauspisteessä, seurantavaiheessa. Mittauspisteitä tarkasteltaessa

alkumittauksessa puuttuvaa tietoa on voinut syntyä, jos oppilaan ja/tai huoltajan suostumus osallistumiseen on saatu vasta sairaalaopetusjakson alkuvaiheen jälkeen tai oppilas on huomattu ottaa mukaan tutkimukseen vasta nivelvaiheessa. Nivelvaiheessa puuttuva tapaus johtuu todennäköisesti sairaalaopettajan unohduksesta tai siitä, että oppilas on lähtenyt yllättäen. Seurantavaiheessa katoa on voinut syntyä kolmesta syystä: sairaalaopettaja ei ole muistanut lähettää arvioita vastaanottavaan kouluun, vastaanottava opettaja ei ole huolehtinut mittauksesta (unohduksen vuoksi tai muista syistä) tai oppilas ei ole suostunut vastaamaan. Nivel- ja seurantamittauksessa on enemmän opettajan arvioita kuin oppilaan. Voikin olettaa, että joko oppilas ei ole halunnut täyttää arviota tai opettaja on unohtanut antaa sen täytettäväksi.

Puuttuvan tiedon mallinnusten ja taulukoinnin jälkeen testasin aineistoa Little's MCAR-testillä (missing completely at random), joka testaa onko puuttuva tieto täysin satunnaista. Testauksen tuloksena oletus täysin satunnaisesta puuttuvuudesta (MCAR) on voimassa. Huomioitavaa kuitenkin on, että Little's MCAR on luotettavampi, mikäli jakaumat olisivat olleet normaalisti jakautuneet. (Little & Rubin, 2002.) Taulukossa 5 on kuvattu puuttuva tieto tässä aineistossa mittaus-ten tasolla. Todellinen kato on paljon laajempaa, kun huomioidaan tutkimuksesta kokonaan poisjääneet mahdolliset sairaalaopetusyksiköt ja oppilaat.

Taulukko 5. Puuttuva tieto aineistossa, n=251/n=247

	Alkumittaus		Nivelmittaus		Seurantamittaus	
	Oppilas n=248	Opettaja n=229	Oppilas n=238	Opettaja n=240	Oppilas n=183	Opettaja n=198
Kokonaan puuttuva	3	18	13	7	68	49
Koehenkilötaso	58	94	66	27	68	108
Muuttujataso	Kaikilta muuttujilta	Kaikilta muuttujilta	Kaikilta muuttujilta	Kaikilta muuttujilta	Kaikilta muuttujilta	Kaikilta muuttujilta
Mittausarvojen taso	222 arvoa, 2,8%	937 (arvoa 11,85%	537 arvoa 6,67%	357 arvoa 4,52%	2338 arvoa 29,11%	1822 23,05%
Eniten puuttuvaa tietoa	Väittämät 5,6,16,26	Väittämät 10, 23, 25, 31	Väittämät 18, 22, 25, 29, 31,30	Puuttuvia tietoja tasaisesti kaikilla väittämällä	Väittämät 6, 11, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 32	Puuttuvia tietoja tasaisesti kaikilla väittämällä

Nummenmaan (2009) mukaan kadossa systemaattisuus on ongelmallista. En löytänyt erityisiä mallia tai kaavaa puuttuvan tiedon suhteen, lukuun ottamatta muutamaa analyysistä pois jätettyä epäonnistunutta taustamuuttujaa sekä kokonaan poisjääneitä kouluja/oppilaita. Ei voi myöskään perustellusti olettaa, että esimerkiksi juuri tiettyihin kysymyksiin olisi jäänyt vastaamatta tai juuri tietyt vastaajat olisivat jääneet pois seurantavaiheessa. Tältä osin kadon ei voida olettaa olevan systemaattista. Harkitsin myös aineiston imputoimista, mutta päädyin jättämään aineiston alkuperäiseksi puuttuvan tiedon tarkastelun perusteella.

Poikkeavia havaintoja kuvattiin laatikko-janakuvioiden avulla, jonka jälkeen tarkistin kuvien havainnot sekä matriisista että osin lomakkeista. Matriisin ja lomakkeiden tarkastamisen avulla varmistin, etteivät havainnot olleet mittariin tai mittaukseen liittyviä virheitä. Poikkeavia havaintoja löytyy oppilaan aineistosta useilta muuttujilta. Ne ovat yleisesti matalia arvoja, lähes kaikki matalin arvo 1. Opettajien arvioinnissa poikkeavia havaintoja ei ole juurikaan. Tarkistamisen ja arvioinnin jälkeen jätin poikkeavat havainnot aineistoon, koska ne eivät johdu mittaukseen liittyvistä virheistä (lomakkeissa ja matriisissa on sama arvo).

Jakaumien normalisuus

Tarkastelin jakaumien vinoutta ja huipukkuutta usealla eri tavalla, visuaalisesti (histogrammit, P-P plots), laskemalla vinous- ja huipukkuuskertoimia sekä testaamalla (Kolmogorov-Smirnov testi). Testaus ei tukenut oletusta normaalisti jakautuneesta aineistosta yksittäisiä jakaumia ja summamuuttujia tarkasteltaessa, poikkeuksena muutamat yksittäiset muuttujat. Vinous- ja huipukkuuskertoimien laskeminen ei myöskään tukenut oletusta jakaumien normalisuudesta, poikkeuksena muutamat yksittäiset muuttujat. Jakauman muotojen, histogrammien, tarkastelu osoittaa myös jakaumien vinouden. Jakaumat ovat useimmiten vasemmalle vinoja, mutta myös yksittäisiä oikealle vinoja jakaumia löytyy aineistosta.

Analyysin eteneminen

Aineiston ei tarvitse olla normaalisti jakautunut, kunhan ymmärretään, miten asian suhteen menetellään. (Field, 2000, 168-169.) Tämän tutkimuksen aineisto ei ole normaalisti jakautunut, mikä selittynee sekä mittarilla että tutkimuskohteella. Tästä seuraa aineiston analyysien testien valinnan tarkempi tarkastelu. Epäparametrisia testien pulmana on, että ne ovat vähemmän tarkkoja ja niitä käyttäessä menetetään informaatiota parametrisiin testeihin verrattuna. Ongelmallista parametristen testien käyttämisessä vinon aineiston kanssa on, että ne ovat herkempiä antamaan merkitsevän tuloksen ja hypoteesia testatessa riski tyypin 1 virheisiin kasvaa. Uskomme aitoon efektiin, vaikka todellisuudessa sitä ei ole. Toisaalta parametriset testit ovat voimakkaampia ja löytävät herkemmin myös aidot efektit, mikäli niitä on. (Field, 2000, 67, 214.)

Nummenmaan mukaan normaalijakaumaoletuksen rikkominen ei ole kovin haitallista, jos vertailtavat ryhmät ovat yhtä suuria, otoskoko on riittävän suuri, vertailtavien ryhmien varianssit ovat yhtä suuret ja jakaumat ovat samaan suuntaan vinoja. (Nummenmaa 2009, 259, 274.) Tässä aineistossa ongelmaksi muodostuu aiemmin todettu löydös myös muutamista oikealle vinoista jakaumista, vaikka pääasiassa jakaumat ovat samaan suuntaan vasemmalle vinoja. Lisäksi parametristen testien käytössä ongelmalliseksi muodostuivat pulmat vertailtavien ryhmien koon ja varianssien yhtäsuuruuksien kanssa. Esimerkiksi kun testasin aineistoa ANOVA-testillä, ei Levenen testitulokset tukeneet oletusta varianssien yhtäsuuruudesta. Edellä mainittujen seikkojen sekä tyypin 1 virheen riskin kasvamisen vuoksi tässä tutkimuksessa päädyttiin raportoimaan vain epäparametristen

testien tulokset ja parametrisia testejä (ANOVA ja Pearson) käytettiin analyysissa vain taustatietona vertailussa ja tulosten varmistamisessa.

Tarkastelin oppilaan ja opettajan aineistoa aluksi yksittäisten muuttujien tasolla taulukoimalla poikkeavat havainnot, puuttuvan tiedon sekä muuttujan frekvenssi- ja prosenttiluvut sekä keskiluvut. Analyysien taustalle tarkasteltiin analyysiin valittujen muuttujien välistä yhteisvaihtelua Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen avulla. Puuttuvia havaintoja oli mahdollista poistaa parittaisesti (pairwise deletion). Tarkastelun yhteydessä havaittiin luonnollista ja odotettua vaihtelua. Odotetulla ja luonnollisella yhteisvaihtelulla tarkoitan tässä tutkittavan ilmiön kannalta helposti selitettäviä yhteyksiä, esimerkiksi tuntijakoon perustuva tuntimäärien kasvaminen luokka-asteen kasvamisen myötä tai opetusmuodon ja ryhmäkoon välinen yhteys. Sukupuolen ja luokka-asteen vaihtelu selittyy aineiston sukupuoli- ja luokkajakaumalla. Koululaisuuden ja sen osa-alueiden (summa-muuttujat) väliset varsin voimakkaat yhteydet ovat odotettuja siten, että korkea arvio yhdellä osa-alueella näkyy korkeina arvioina myös muilla osa-alueilla. Tämän odotetun vaihtelun lisäksi korrelaatioiden tarkastelu toi esille ei odotettavissa olevaa yhteisvaihtelua. Erityisen kiinnostavia ovat havainnot sukupuoleen liittyvästä yhteisvaihtelusta sekä oppilaan saamaan tuntimäärään liittyvistä yhteyksistä, joista raportoin tarkemmin tulosten yhteydessä.

Yhteisvaihtelun kausaalisuuden tarkastelu ei ole tällä tutkimusasetelmalla ja aineistolla mahdollista, joten syitä ja seurauksia ei pyritä osoittamaan. Vaikkei yhteyksien välisiä syitä pystytäkään selittämään, on niiden näkyväksi tekeminen ja kuvaaminen kiinnostavaa tutkittavan ilmiön ymmärtämisen vuoksi.

Tutkimuskysymykseen yksi vastatessa, on analyysissa käytetty t-testien epäparametrisia vastineita Mann-Whitneyn U-testiä ja U-testin yleistyksenä käytettävää Kruskal-Wallis-testiä, kun vertailtavia luokkia on ollut enemmän kuin kaksi. Mittauspisteiden välisen muutoksen merkitsevyyden arvioimiseen käytetään Friedmanin testiä, joka on toistettujen mittausten varianssianalyysin epäparametrinen vastine. Muuttujien yhteisvaihtelua tarkastellaan Spearmanin korrelaatiokertoimen avulla.

Logistisen regressiomallinnuksen avulla vastataan tutkimuskysymykseen kolme. Muodostin aineistoon uusia selitettäviä muuttujia koululaisuudesta ja sen osa-alueista. Jaoin oppilaat uusille muuttujille kahteen ryhmään sen perusteella, kuuluvatko he seurantamittauksessa myönteisimmin arvioineeseen neljännekseen vai kielteisimmin arvioineeseen neljännekseen. Selitettävänä muuttujana on oppilaan kuuluminen osa-alueen arvioltaan myönteisimpään neljännekseen (1=oppilas ei kuulu yläkvartiiliin, 2=oppilas kuuluu yläkvartiiliin) ja kielteisimpään neljännekseen (1=oppilas ei kuulu alakvartiiliin, 2=oppilas kuuluu alakvartiiliin) seurantavaiheessa. Selittäviä muuttujia ovat alkumittauksessa sukupuoli, luokka-aste, opetusmuoto, opetusryhmän koko ja tuntimäärä sekä nivelmittauksessa sukupuoli, luokka-aste, tuntimäärä, sairaalaopetusjakson kesto, hoitomuoto ja seuraava koulu. Lisäksi mallissa tarkastellaan, miten oppilaan aikaisempi arvio

koululaisuudesta ja sen osa-alueista on yhteydessä seurantavaiheen arvion kanssa. Tulokset taulukoitiin yksittäin testattuna ja monimuuttujamallina. Raportoin vain yksittäisten muuttujien välisen yhteisvaihtelun huomioivat monimuuttujamallit. Lukijaa kiinnostaessa esimerkki tarkemmasta taulukoinnista löytyy liitteestä (liite 11). Monimuuttujamalleista raportoin niiden ennustustarkkuuden sekä selitysas-teen pseudoR2-kertoimen. PseudoR2-kerroin toimii logistisessa regressioanalyysissä vain suuntaa antavana. Yhteyksien voimakkuuden arvioinnissa hyödynnetään Cohenin (1998) raja-arvoja.

Taulukko 6. SOS-aineiston analyysin eteneminen

Tutkimuskysymykset	Analysit
Aineiston tarkastelu ja kuvaus Muuttujien välinen yhteisvaihtelu	Keskiluvut ja prosenttiluvut yksittäisistä väittämistä Visuaalinen tarkastelu: histogrammit, box-plot Mcar, puuttuvan tiedon analyysi Spearman korrelaatiokertoimet Sironnakuvio
Yksittäisten muuttujien sekä summamuuttujien normalisuus	Histogrammit Vinous- ja huipukkuuskertoimet Kolmogorov-Smirnov
Summamuuttujien muodostaminen	Cronbach alfat Faktorianalyysi
Miten sairaalaopetuksen oppilaat ja heidän opettajansa arvioivat oppilaan koulunkäyntiä sairaalaopetusjakson alussa, nivelvaiheessa ja seurantavaiheessa? Miten arvioinnit muuttuvat?	Keskiluvut Friedmanin testi
Miten oppilaan sukupuoli, luokka-aste, opetusmuoto, ryhmäkoko, hoidon tyyppi, sairaalaopetusjakson kesto ja sairaalakoulun jälkeinen koulu ovat yhteydessä oppilas- ja opettaja-arvioiteihin?	Mann-Whitney U-testi ja Kruskal-Wallis-testi
Onko aineistosta tunnistettavissa tekijöitä, jotka alkumittauksessa ja nivelmittauksessa ovat yhteydessä seurantamittauksen myönteisiin/kielteisiin arvioihin?	Logistinen regressioanalyysi

3.4 Koulupolkukertomukset

Kyselylomakkeen alustavan analyysin myötä syntyi tarve selvittää tarkemmin sairaalakoulun oppilaiden kokemuksia koulupolun eri vaiheissa. SOS-mittari esimerkiksi osoitti myönteisen kehityksen oppilaiden arvioissa sairaalaopetusjakson myötä, mutta ei selittänyt kehitystä, eikä pieniä eroja oppilasryhmien välillä. Haastatteluiden avulla oli mahdollista syventää ymmärrystä lasten ja nuorten kokemusten laadusta sekä pyrkiä selittämään SOS-mittarin löydöksiä. Käytetyllä SOS-kyselylomakkeella ei myöskään ollut mahdollista selvittää millaisia koulunkäyntiä tukevia tai estäviä tekijöitä oppilaiden koulupoluilta löytyi. Lisäksi halusin tutkimukseen myös vanhempien näkemyksen, joten koin tarpeelliseksi täydentää aineistoa vanhempien haastatteluilla.

Haastattelututkimuksella on paljon etuja kuten joustavuus, mahdollisuus toistaa, selventää ja/tai syventää kysyttyä, mahdollisuus oikaista väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua tiedonantajien kanssa. Tutkijalla on mahdollisuus myös havainnoida haastateltavaa esimerkiksi sen suhteen, *miten* hän kertoo asioista. (esimerkiksi Tuomi & Sarajärvi, 2002, 75-76; Hirsjärvi & Hurme, 2011, 34-35.) Syvällisen keskustelun avulla on mahdollista selvittää asioita, joita tuskin voisi selvillä muilla keinoin (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 11). Kumpulainen (2004, 131) korostaa lapsen itsensä antaman tiedon keskeisyyttä ja välttämättömyyttä.

Alaikäisten, erityisesti lasten, haastatteluissa on omat erityiset piirteet ja huomioitavat näkökulmat, jotka liittyvät erityisesti aikuisen ja lapsen väliseen valtasasetelmaan. Haastattelijan tulee huomioida lapsen kielellinen ymmärrys ja sanavarasto sekä aikuisen mahdollinen johdattelu ja lapsen mahdollinen halu miellyttää aikuista vastatessa. (Alasuutari 2005; Hirsjärvi & Hurme, 2011, 128-133.; Kvale & Brinkmann, 2009, 145-146.) Lasten haastattelua ei voi myöskään ajatella ”yhtenä menetelmänä”, koska haastateltavien iät voivat vaihdella ihan pienestä lapsesta täysi-ikäistyvään (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 129). Kehitykselliset erot lapsuudessa ja nuoruudessa ovat suuria, mikä tulee huomioida. Siinä missä pienet lapset voivat pyrkiä miellyttämään aikuisia vastauksillaan, nuoret taas saattavat kokea asioistaan kysymisen uteluna (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 132). Hirsjärvi ja Hurme (2011, 131) ovat listanneet alaikäisten haastatteluissa huomioitavia seikkoja ja keinoja haastattelujen helpottamiseksi. Näitä ovat esimerkiksi tutkijan velvollisuus varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt käsitteet, joita käytetään. Haastatteli- ja ei saa painostaa lasta vastaamaan ja hänen on hyvä muistaa erityisen tarkasti mitä lapsi sanoo. Lisäksi haastattelijan tulisi olla kiinnostunut kaikesta mitä lapsi kertoo. Keino auttaa lasta haastattelutilanteessa on esimerkiksi vaihtoehtojen tarjoaminen.

3.4.1 Koulupolkukertomukset - aineiston keruu

Haastateltavien henkilöiden määrään ei ole yksinkertaisia ohjeita. Otoksen sijaan puhutaan usein harkinnanvaraisesta näytteestä. Olennaista on haastatella riittävä määrä, jotta tutkija saa tarvitsemansa tiedot. (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 58-59.) Haastatteluaineistoni muodostuu 40 tutkimushaastattelusta, joita on yhteensä noin 40 tuntia. Osanottajat ovat erään suuren Etelä-Suomessa sijaitsevan sairaalakoulun entisiä oppilaita ja heidän vanhempiaan. Kohdekoulu on suuri useammasta toimipisteestä koostuva sairaalakoulu. Siellä opiskelee lasten- ja nuorisopsykiatrian osasto- ja avohoidossa olevia, somaattisista syistä sairaalan osastolla olevia sekä neurologisissa tutkimuksissa olevia lapsia ja nuoria. Olen haastatellut vain psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa olleita lapsia ja nuoria, joista osalla (6/22) oli hoitokontakti lisäksi lastenneurologian poliklinikkaan. Haastattelujen osanottajat tulevat sairaalakoulun kolmesta eri toimipisteestä. Osa heistä on opiskellut useammassa koulun toimipisteessä. Kohdekoulu on sikäli poikkeuksellinen

sairaalakoulu, että siellä on pitkät perinteet avohoidollisista koulupaikoista, mikä selittää suuren avo-oppilaiden määrän haastatteluissa. Tutkimuksen toteuttamisen aikoihin avohoidolliset koulupaikat eivät olleet Suomessa vielä niin yleisiä kuin tänä päivänä.

Haastatteluihin osallistui 22 lasta ja nuorta, joista haastattelin yhtä lapsista kahteen kertaan. Yksi haastatteluista jätettiin analyysin ulkopuolelle, koska nauhoitus sisälsi lähinnä erilaista ääntelyä ja keskustelua näistä äänistä. Osallistuneiden lasten ja nuorten vanhemmista tutkimukseen osallistui 15 äitiä ja 5 isää. Yhdessä tapauksessa isä ja äiti haasteltiin eri kerroilla. Yhden oppilaan lähivanhemmuudesta vastasivat isovanhemmat. Kirjoitan heistä raportissa vanhempina, jotta he eivät erotu ja siten tule mahdollisesti tunnistetuiksi.

Osanottajat valikoituivat tutkimukseen kahdella tavalla. Ensin mahdollisuutta tarjottiin erään lukuvuoden päätteeksi yli kuusi kuukautta sairaalakoulussa opiskelleille oppilaille. Lisäksi mahdollisuutta tarjottiin sairaalakoululla erilaisissa seurantatapaamisissa käyneille oppilaille. Halusin tutkimukseen oppilaita useilta ”vuosikursseilta” luotettavuutta lisäämään sekä estämään yksittäisten oppilaiden tunnistamisen. Mahdollisia osallistujia oli yhteensä 31 (22/31). Yleisin syy kieltäytymiselle oli, ettei haastateltavalla ollut aikaa osallistua. Kaksi nuorista sanoi syyksi, ettei halua osallistua tutkimukseen. Kaksi nuorista kertoi haluavansa osallistua, mutta sovitut ajat peruuntuivat toistuvasti. Mahdollisista jäi kokonaan taivoittamatta kaksi nuorta.

16 lapsen (16/22) vanhempi/vanhemmat halusivat osallistua haastatteluihin. Yhteensä kuuden lapsen vanhempi/vanhemmat kieltäytyivät haastatteluista. Kaksi vanhemmista kieltäytyi, koska he kokivat osallistumisen haastavana matkustamisen tai omien voimavarojensa vuoksi. Tarjouduin tekemään haastattelut vaihtoehtoisesti vanhemman kotona tai hänen valitsemassaan paikalla, mutta se ei vaikuttanut osallistumiseen. Nämä kaksi vanhempaa kertoivat suhtautuvansa myönteisesti tutkimukseen ja lapsensa siihen osallistumiseen. Yhden oppilaan vanhemmat suhtautuvat myönteisesti ajatukseen tutkimuksesta, mutta haastattelun ajankohtia ei toistuvista yrityksistä huolimatta saatu sovittua. Yksi nuorista toivoi erityisesti, ettei hänen vanhempansa osallistu haastatteluun ja päätimme vanhemman kanssa kunnioittaa tätä toivetta. Vanhemmalla ei myöskään ollut kertomansa mukaan erityistä motivaatiota osallistua tutkimukseen. Yhden lapsen vanhempi kieltäytyi, koska kertoi kokevansa voimakasta kielteisyyttä liittyen sairaalaopetukseen ja erityisesti siihen liittyneisiin hoitojaksoihin. En itse tuntenut vanhempaa ja keskustelimme varsin pitkän puhelinkeskustelun. Tutkijana pyrin ottamaan huomioon vanhemman esittämää kritiikkiä taustatietona. Yhtä vanhemmista en tavoittanut toistuvista yrityksistä huolimatta.

Haastatteluihin osallistuneiden lasten ja nuorten ikä- ja sukupuolijakauma eroaa osin SOS-aineiston vastaavasta. Haastatteluihin osallistui 10 tyttöä (45%) ja 12 poikaa (55%). Alakoululaisia oli 7 (32%) ja yläkoululaisia 15 (68%). Oppilasryhmittäin vertaillen SOS-aineistossa alakoulun poikien määrä on suurin, kun

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

taas haastatteluissa on enemmän yläkoululaisia. Alakoulun tyttöjen pieni määrä noin 10% on molemmissa aineistossa samankaltainen, mikä vahvistaa havaintoa, että alakoulun tyttöjä opiskelee sairaalaopetuksessa verrattain vähän. Jos haastateltu oppilas oli sairaalakoulussa ollessaan opiskellut pääosin alakoulussa ja siirtynyt uuteen kouluun yläkoulun alussa, katsottiin hänet tässä jaottelussa alakoululaiseksi. Neljä yläkoululaista oli opiskellut myös alakoulussa kohdekoulussa ollessaan.

Taulukko 7. Haastattelujen osanottajien sukupuoli- ja luokkajakauma oppilasryhmittäin, n=22

	Ala- koulun tyttö	Ala- koulu poika	Yläkou- lun tyttö	Yläkou- lun poika
n	2	6	8	6
%	9,10	27,30	36,40	27,30

Haastattelut toteutettiin vuosina 2014-2016 lukuun ottamatta yhtä esihaastattelua, joka tehtiin 2013 vuoden lopulla. Osanottajien sairaalaopetusjaksosta oli kulunut haastattelua tehdessä kuusi kuukautta tai enemmän. Keskimäärin aikaa sairaalaopetusjaksosta oli kulunut vuosi, kolmella oppilaalla pidempään.

Valitsin menetelmäksi puolistrukturoidun teemahaastattelun, koska puolistrukturoitu haastattelu sopii hyvin monimenetelmätutkimukseen (Morse, 2012, 201). Teemahaastattelussa oli kahdeksan pääteemaa. Jokaisen teeman ympärille olin miettinyt useita apukysymyksiä, jotka olivat mukana haastattelurungossa. Haastattelujen aikana teemojen ja kysymysten järjestys vaihteli ja jokaisessa haastattelutilanteessa annettiin mahdollisuus dialogisuuteen sekä etenemiseen ainutkertaisella tavalla. Puolistrukturoitu teemahaastattelu kohdentaa haastattelun tutkimuskysymysten kannalta tärkeisiin teemoihin yksityiskohtaisten kysymysten sijaan ja samalla sallii haastattelujen ainutkertaisuuden. Lisäksi teemahaastattelulla on etuna, ettei se ”sido haastatteluja kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen leiriin”. (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 47-48.) Eskolan ja Suorannan (1998, 86-87) mukaan teemahaastattelun avoimuus sallii vastaajan varsin vapaamuotoisen puheen ja teemat varmistavat, että haastateltavien kanssa on puhuttu riittävässä määrin samoista asioista.

Teemahaastattelurungon pääteemat ovat:

- 1 Kerro millainen koulupolkusi on ollut. Voimme halutessasi piirtää kuvan koulupolustasi
- 2 Millaisia kokemuksia sinulla on kodin ja koulun yhteistyöstä sekä oppilas-huoltotyöryhmästä?
- 3 Kuvaile aikaasi sairaalakoulussa. Millainen oli ”tavallinen” päivä sairaalakoulussa?

4 Kerro opiskelusta sairaalakoulun jälkeen. Miten sairaalaopetusjakso on vaikuttanut myöhempiin opintoihisi?

5 Millaisena koululaisena näet itsesi? Mitä koulunkäynti sinulle merkitsee?

6 Miten oireilu on vaikuttanut koulunkäyntiisi?

7 Mitkä tapahtumat, asiat ja ihmiset koet merkitykselliseksi koulupolulla ja miksi?

8 Jos saisit vallan muuttaa, mitä muuttaisit koulussa?

Mitä haluaisi sanoa lopuksi?

Minulla oli haastattelutilanteissa apuna A3 kokoinen haastattelurunko (liite 9). Lasten, nuorten ja vanhempien haastatteluissa käytettiin samaa perusrunkoa, mutta tapa kysyä ja konkretisoida kysymyksiä luonnollisesti vaihteli haastateltavien iän, voinnin ja tarpeiden mukaan. Teemojen ja apukysymysten lisäksi rungossa on oma sarake havainnoille ja huomioille haastattelutilanteessa. Kirjoitin esimerkiksi haastattelun aikana tarkentavia kysymyksiä runkoon, jotta muistin kysymykset, joihin halusin palata vielä tarkemmin. Näin haastateltava sai puhua vapaasti ja rauhassa loppuun ennen tarkentavia lisäkysymyksiä

Valmistauduin haastatteluihin pitkälti Hirsjärven ja Hurmeen (2011) ja Kvalen ja Brinkmannin (2009) ohjeistuksia noudattaen, erityisesti kysymysten muotoilu ja kysyminen, haastatteluun valmistautuminen sekä haastattelutilanteessa toimiminen. Haastattelin ensin suurimman osan oppilaista ja tämän jälkeen aloitin vanhempien haastattelut. Vanhempien haastatteluja tehdessä sairaalaopetuksesta oli kulunut enemmän aikaa. Hyvä asia oli, että pidemmän ajan vaikutukset tulivat paremmin näkyviin, esimerkiksi toisen asteen opinnoissa pysyminen tai niiden keskeytyminen. Haastavaa oli, että aikaa oli kulunut paljon ja muistaminen vaikeutui.

Haastateltavien tulee olla riittävästi ja asianmukaisesti informoituja, jotta he voivat antaa suostumuksen osallistumiselle (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 20; Alasuutari 2005, 147) ja heidän tulee olla tietoisia tutkimuksen tarkoituksesta, sen oletettavista seurauksista, luottamuksellisuudesta ja tutkijan roolista (Kvale & Brinkmann, 2009, 70-76). Tiedotin tutkimuksesta lukuvuoden lopulla tai seurantatapaamisissa. Soitin mahdollisille osanottajille. Yli 15-vuotiaille soitin suoraan ja alle 15-vuotilaille huoltajan kautta. Osallistumisesta sovittiin puhelimesta. Lähetin tiedotteen ja suostumuksen etukäteen postitse osallistujille. Lisäksi ne käytiin vielä haastattelutilanteen alussa läpi. Osanottajilla oli mahdollisuus tehdä tarkentavia kysymyksiä haastattelun alussa. Koska haastattelin erityisen haavoittuvassa asemassa olevia alaikäisiä lapsia, jokaisen osallistuvan lapsen ja nuoren kohdalla keskustelua osallistumisesta käytiin huoltajan kanssa. Lisäksi muutamassa tapauksessa osallistumista arvioitiin yhdessä hoitavan lääkärin kanssa. Jokainen tutkimukseen halunneista lapsista ja nuorista pääsi mukaan. Yhden nuoren kohdalla haastattelujen järjestäminen vaati jonkun verran lisäjärjestelyjä, koska nuorella oli haastattelun tekemisen aikana esimerkiksi vapaaseen liikkumiseen

liittyviä rajoitteita sekä muita turvallisuuteen liittyviä käytäntöjä, joita tuli huomioida haastattelutilannetta järjestäessä. Haastatteluihin osallistuneet lapset ja nuoret saivat kiitokseksi osallistumisesta elokuvalipun, lukuun ottamatta yhtä lasta, joka lipun sijaan valitsi vierailun kanssani yliopiston sanomalehtiarkistoon.

Haastattelupaikan valikoitumisella ja sen valitsijalla on laajempi tutkimuksellinen merkitys (Hertzog, 2012). Oppilaiden ja vanhempien haastattelut tehtiin sairaalakoulun kahden eri toimipisteen tiloissa. Tila oli yleensä haastateltaville ennestään tuttu. Tarjosin myös mahdollisuutta toteuttaa haastattelut osanottajan valitsemassa paikassa. Haastattelutilanteen alussa informoin osallistujia tutkimuksestani, kävimme vielä läpi aiemmin lähetetyn suostumuksen ja tiedotteen sekä eettisiä näkökulmia ja luottamuksellisuutta. Muistutin osallistujia, että he voivat keskeyttää haastattelun milloin tahansa. Lisäksi kerroin, että jos osallistuja tulee myöhemmin katumapäälle kertomastaan, hän voi ottaa yhteyttä ja perua suostumuksen, jolloin haastattelua ei käytetä tutkimuksessa. Ennen teemojen läpikäymistä lapsilla ja nuorilla oli mahdollisuus piirtää kuva koulupolusta. Osanottajista yli puolet (12/22) piirsikin kuvan. Kuvaa käytettiin sekä virittämisenä että muistelun tukena. Haastattelut tallennettiin erilliselle nauhurille. Haastattelutilanteessa kaikkien osallistujien kanssa käytiin läpi tutkimusteemat ja suurin osa apukysymyksistä.

Haastattelutilanteissa haastateltavien hyvinvointi oli ensisijainen. Varmistelin haastattelun aikana useaan kertaan heidän vointiaan ja jaksamista. En myöskään lähtenyt liialti puskemaan, jos haastateltava vaikutti haluttomalta vastaamaan johonkin yksittäiseen kysymykseen. Jokaisen haastattelun jälkeen pidimme pienen purun tilanteesta. Lasten ja nuorten haastattelujen jälkeen soitin huoltajalla ja keskustelimme, miten lapsi tai nuori oli tilanteen kokenut. Yleisesti palaute tilanteesta oli hyvin positiivista. Useampi haastateltava kuvasi, että oli kokenut asioista puhumisen *helpottavana* ja *jotenkin koulupolkua jäsentävänä*. Haastattelutilanteessa oli ollut mahdollista *oivaltaa uudella tavalla*. Lapset, nuoret ja vanhemmat kertoivat, etteivät olleet aiemmin jotakin yksittäistä asiaa juurikaan ajatelleet, mutta haastattelussa asian pohtiminen oli tuntunut *merkitykselliseltä*. Useat haastateltavat ilmaisivat kiitollisuutensa, että asiaa tutkitaan ja he saavat mahdollisuuden kertoa näkemyksistään. Vaikka tutkimushaastattelu voikin avata vanhoja haavoja, se voi samalla olla myös eheyttävä (Patton, 2015, 495).

Lasten ja nuorten haastattelutilanteissa pyrin pitämään tilanteen rentona ja varoin kaikkea painostamista. Erityisesti pienempien lasten haastatteluissa vastavuoroisuus oli tärkeää, esimerkiksi pyrimme vuorottelemaan keskusteltavien aiheiden valinnassa. Kun lapsi jaksoi kiinnostua kysymyksistäni, jaksoin minä puolestani hoputtamatta pohtia heidän kiinnostuksen kohteitaan, kuten taksien reittejä, jengien välisiä selvittelyjä tai hoito-osaston sisustusta. Useassa lapsen ja muutamassa nuoren haastattelussa annoin haastateltavan puhua paljon aiheen ohi heidän omista ajatuksistaan tai kiinnostuksen kohteistaan. Pienimmät lapset saivat haastatteluun halutessaan vanhemman mukaansa.

Haastatteluissa ilmaistiin paljon erilaisia tunteita, erityisesti iloa, kiitollisuutta, helpotusta, surua, häpeää ja vihaa. Muutamat haastateltavat itkivät, jolloin heille tarjottiin nenäliina, juotavaa ja taukoja. Lisäksi osa haastateltavista oli selkeästi jännittyneitä. Heitä rohkaisin rentoutumaan ja pyrin helpottamaan jännitystä keskustelemalla aluksi mahdollisimman helpoista asioista. Haastattelut sisälsivät paljon huumorin käyttöä. Kahden haastattelun aikana haastateltavalla alkoivat tunteet kuumeta, jolloin pyrin aktiivisesti liennyttämään tilannetta. Kaikissa haastatteluissa haastateltavan hyvinvointi asetettiin teemojen läpikäymisen edelle. On mahdollista, että osasta haastatteluista olisi voinut saada enemmän irti, mutta sitä en halunnut tehdä haastateltavien hyvinvoinnin kustannuksella. Osalla haastateltavilla oli myös tarve varmistella, osasivatko he osallistua haastatteluun tai vastata oikeisiin asioihin ja oikealla tavalla.

V: Oonko mä ollut kärryillä täs hommas?

Piia: Oot. Tosi hyvin.

V: Joo. Ookoo. Sä voit jatkaa.

Monet lasten haastatteluista olivat erityisen vaiherikkaita ja värikkäitä. Yksi haastatteluista ei onnistunut lainkaan odotetulla tavalla, ja se sisältääkin lähinnä erilaista kiinnostavaa ääntelyä sekä haastateltavan toivetta kuunnella ja arvioida sitä yhdessä kanssani. Yhdessä haastattelussa haastateltava vitsailee läpi haastattelun ja kertoo omien sanojensa mukaan lähinnä *höpöpö-juttuja*. Yksi haastatteluun osallistuneista lapsista kertoo itsepintaisesti omista kiinnostuksen kohteistaan. Yksi nuorista taas pyrki sensuroimaan puhettaan välttämällä nimien käyttöä, *koska ei ole sopivaa puhua nimillä, jos ei ole toisesta hyvää sanottavaa*. Tämä itsensensuuri johti hänellä jatkuvaan nimien lipsautteluun ja loputtomiin anteeksi-pyytelyihin nimien käyttämisestä johtuen. Rauhoittelin häntä haastattelussa useaan kertaan muistuttaen, että kaikki tunnistettavat tiedot poistetaan. Yhdessä haastattelussa haastateltava taas pyrki toistuvasti ottamaan haastattelijan roolin ja minä taas haastattelijana pitämään sen. Yhtä haastateltavaa rajattiin tilanteessa mukana olleen vanhemman kanssa, kun iältään nuori haastateltava intoutui käyttämään turhan värikästä ja paikoin asiatonta kieltä, koska olin haastattelun alussa rohkaisut häntä *”puhumaan aivan vapaasti”*. Vaikka nuorempien lasten haastatteluissa oli paljon keskustelua haastateltavan omista kiinnostuksista, löytyy niistä kaikista useita ”helmiä”, jotka valottavat tutkimuskohdetta olennaisesti.

Piia: Mitkä on vaikeudet koulussa?

V: No tämä aggressiivisuus, niinku isi puhui. Tai no se on pienimuotoista.

Piia: Oletko päässyt siinä eteenpäin?

V: Oon. (naurahtaa) Ainakin aggressiivisemmaksi (nauraa). Ihan annan raippaa kaikille.

Piia: Nyt musta tuntuu, että sä puhut taas höpöhöpö juttuja.

V: Niin toi oli huumoria.

V: Palataanpa sinne alun osastolle.

Piia: Joo. Palataan sinne. Mitä silloin tapahtui?

V: Siellä oli sikapaskiainen. Mä kyllä aikamoisia sanon näistä. Jos mennään ihan silleen, et saa ilmaista vapaasti...

Piia: No mutta tää on sellainen haastattelu, mä vähän sitten ehkä... Tai katsotaan... Mutta kerro siis vaan.

(alkaa kertoa inhoamistaan henkilöistä varsin värikkäin sanankäntein, kunnes haastattelija ja vanhempi alkavat hillitä haastateltavaa).

Syvälle menevissä haastatteluissa tutkijan oma itsetuntemus ja reflektio korostuu. Lisäksi tutkijan pitää huomioida haastateltavien erilaiset kyvyt reflektioon. (Johnson & Rowlands, 2012, 104-105.) Tutkijan itsehallinta ja reaktiot haastattelutilanteessa tulee dokumentoida ja kuvata tutkimusraportissa (Lillrank, 2012). Oma roolini osassa haastatteluissa oli varsin aktiivinen johtuen siitä, että tunsin osan haastateltavista. Noudattamani yleiset haastattelutilanteen ohjeistukset sopivat monin osin, mutta haastateltavien tunteminen toi tilanteisiin oman ulottuvuuden. Menetelmäkirjallisuudessa usein kehoitetaan haastattelijaa ammattiroolissa neutraaliuuteen ja pidättyvyyteen. Haastattelijan ei odoteta esittävän tunteitaan tai mielipiteitään, vaikka ne voikin haastateltavan kysyessä ilmaista. (ks. esimerkiksi Hirsjärvi & Hurme, 2011, 97-98). Kovin pidättyväinen tai neutraali rooli itselleni läheisten lasten tai heidän vanhempiansa kanssa olisi tuntunut epäaidolta ja vaikuttanut tilanteeseen epäsuotuisalla tavalla. Pyrin tilanteissa olemaan ennen kaikkea aito ja antamaan tilan haastateltavalle ja hänen tarinalleen. Osoitin selkeästi myötätuntoa sitä tuntiessani sekä nauroin ja liikutuin haastatteluissa itsekin useita kertoja. Kerroin haastateltavan kysyessä rehellisesti, mitä koin tai ajattelin haastateltavan kertomasta. Esimerkiksi kun nuori kysyi, täyttikö hänen kokemansa mielestäni kiusaamisen tunnusmerkit. Tässä suhteessa teemahaastattelu sisälsi aineksia dialogisuudesta. Koen, että pitkäkestoinen työkokemukseni auttoi minua olemaan haastattelutilanteissa samanaikaisesti sekä eläytyvä ja myötätuntoinen että riittävän etäällä ja itsehallinnassa.

Haastattelija voi olla haastattelutilanteessa aktiivinen, jopa konfrontoiva. Holstein ja Gubrium (1995) lähestyvät haastattelutilannetta haastattelijan aktiivisuuden kautta, jolloin haastattelija ja haastateltava yhdessä tuottavat merkityksiä tilanteessa. Heidän näkökulmansa on enemmänkin teoreettinen kuin konkreettisia ohjeita antava. Aktiiviseen ja konfrontoivaan tyyliin toimivan haastattelijan avoimuuden tilanteessa voi nähdä tuovan haastatteluun tasa-arvoisuuden elementtejä. Haastattelija tekee aktiivisesti tilanteessa näkyväksi myös omaa ajatteluaan haastateltavalle. (Kvale & Brinkmann, 2009, 159.) Käytin muutamia kertoja konfrontaatiota, mutta pyrin tekemään sen sensitiivisellä tavalla. Toimin näin esimerkiksi

tilanteissa, jossa minulla oli varmaa tietoa, ettei haastateltava pysynyt totuudessa vaan satuili. Saatoin silloin lempeästi kyseenalaistaa ja ihmetellä ääneen, olisiko tapahtunut ihan sellaisenaan ollut mahdollinen. Lisäksi muutamia kertoja haastoin haastateltavaa pohtimaan asiaa muiden tapahtuneeseen liittyneiden kannalta, mitä voi myös pitää eräänlaisena konfrontaationa. Pyrin myös kyseenalaistamaan haastateltavan ajattelua, jos näin sen lapsen tai nuoren kannalta vahingollisena. Esimerkiksi kun lapsi pohti joutuneensa ikävän kohtelun kohteeksi, koska oli niin ”vaikea” tai ”kamala”. Tällöin pyrin suuntaamaan lapsen huomiota laajemmin tilannetekijöihin tai olosuhteisiin sen sijaan, että etsisi syytä vain itsestään.

Luottamuksellisuus haastattelutilanteessa on tärkeää, jotta haastateltava kokee voivansa kertoa herkistä asioista. Tästä koin erityistä vastuuta. Myötäelävä haastatteli saattaa saada haastateltavan avautumaan asioista, joita hän katuu myöhemmin (Eskola & Suoranta, 1998, 93; Kvale & Brinkmann, 2009) ja haastattelutavat saattavat kertoa asioista, joista he eivät aikoneet puhua (Patton, 2015, 495). Koska osalla haastateltavista oli helppo kertoa minulle asioita tuttuuden vuoksi, painotin, että heillä on jälkepäin oikeus poistaa osia tai koko haastattelu tutkimuksesta, mikäli heistä siltä tuntuu. Tein myös tiukan valinnan raportoinnin suhteen. En tuo raportoinnissa esille mitään intiimiä tai paljastavaa. Tunnistamisen vaikeuttamiseksi haastattelunäytteitä ei merkitä koodilla, iällä tai sukupuolella. Ainoastaan vanhempien näytteisiin on merkitty, että kyse on vanhemman puheesta. Epävarmoissa tilanteissa tarkistin haastateltavan kannan kyseisen näytteen käyttöön. Haastattelunäytteissä näytteen perässä on tarvittaessa sulkeissa tarkennusta näytteeseen liittyen. Vanhempien näytteet on merkitty erikseen merkinnällä (*vanhempi*). Koulupolkukertomuksista on poistettu kaikki tunnistetiedot kuten ihmisten, koulujen ja muiden paikkojen nimet. Vanhempien haastatteluissa heidän lapsensa nimen kohdalla käytetään sanaa *lapseni*, *lapselleni*, *lapseeni* jne. Koulujen nimien tilalla käytän käsitettä *oma koulu* kaikista osanottajien muista kouluista paitsi sairaalakoulu. Sairaalakoulun nimen sijaan käytän käsitettä *sairaalakoulu*. Kuntoutustahojen ja laitosten nimien sijaan kirjoitan *osastosta*, *poliklinikasta* tai *lastensuojelulaitoksesta*. Osastot olen vielä erotellut *päiväosastoon* ja *viikko-osastoon*. Päiväosastoilla ollaan vain päivisin, kun taas viikko-osastoilla ollaan myös öitä. Jos haastateltavan puhe katkeaa tai siinä on tauko, se on merkitty kolmella pisteellä (...). Mikäli haastatteluaineistosta on poistettu osa osanottajan suojaamiseksi tai asian käsittelyn sujuvoittamiseksi se on merkitty näytteeseen (*poistettu kohta*). Esimerkiksi haastateltavan kerronta rönsyää hetkellisesti aiheen ulkopuolelle.

Haastattelujen kesto vaihtelee noin 25 minuutista noin 109 minuuttiin. Pienempien lasten haastattelut kestivät noin 25-40 minuuttia, kun taas nuorten ja vanhempien haastattelut kestivät yleisimmin 60-90 minuuttia. Lyhyin vanhemman haastattelu kesti noin 37 minuuttia. Yleisesti haastattelut olivat lähellä keskimääräiseltä kestoltaan Hirsjärveen ja Hurmeen raportoimaa omien haastatteluidensa keskimääräistä 1,5-2 tunnin kestoa (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 74).

Hirsjärvi ja Hurme (2011, 68-72) suosittelevat haastatteluihin kouluttautumista, koska haastattelijalle asetettuja vaatimuksia ovat mm. aihepiirin tunteminen, selkeys, kiinnostuneisuus, herkkyyys ihmisten käyttäytymiselle, avoimuus, luottamuksellisuus ja vastuullisuus. Tärkeää on haastattelijan oma psyykkinen kestävyys. En käynyt erityistä koulutusta haastatteluja varten, mutta minulla oli aiempaa kokemusta tutkimushaastattelujen teosta. Valmiuksia näiden lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa kohtaamiseen haastattelutilanteessa antoi 16 vuoden työkokemukseni perheiden kanssa sekä koulutustaustani erityispedagogiikassa ja sosiaalipsykologiassa. Kvale ja Brinkmann (2009, 167-167) kuvaavat hyvän haastattelijan tunnusmerkkeinä tietämystä tutkimusaiheesta, strukturoinnin kykyä, selkeyttä, lempeyttä, sensitiivisyyttä, avoimuutta, ohjaavuutta, kriittisyyttä sekä kykyä muistaa ja tehdä tulkintoja.

Tutkimushaastattelujeni edetessä niiden laatu selkeästi paranee. Ero ensimmäisten ja viimeisten välillä on suuri, mikä tuo haastattelujen laatuun vaihtelua. Tein tutkijana vasta toista kertaa haastattelututkimusta, mikä näkyi varsinkin alkupään haastatteluissa. En osannut tarttua haastateltavien tarjoamiin kiinnostaviin aiheisiin ja tarinoihin vaan enemmänkin suoritin ensimmäiset haastattelut läpi. Alun jälkeen haastattelut sisältävät enemmän dialogia, suljetut kysymykset vähenvät, osaan tarttua kiinnostaviin aiheisiin ja saan tehtyä tärkeitä tarkentavia kysymyksiä. Haastattelut alkavat sisältää pidempiä jatkumoihin eri teemoihin liittyen. Mitä pidemmälle etenen haastatteluissa, sitä vähemmän ne sisältävät ”*emmä tiä*” vastauksia. Haastattelujen kestot myös pitenevät alun jälkeen.

Piia: Onko jotain, jota haluat sanoa haastattelun lopuksi?

V: No mä rakastan sua hieman.

3.4.2 Koulupolkukertomukset - analyysin kuvaus

Noudatin haastatteluaineiston analyysissä erityisesti Hirsjärven ja Hurmeen (2011) sekä Tuomen ja Sarajärven (2009) ohjeistuksia. Alkuun kuuntelin paljon nauhoitettuja haastatteluja. Olin haastattelutilanteessa kysynyt lupaa käyttää ulkopuolista litteroijaa. Lähes poikkeuksetta vanhemmat antoivat luvan, mutta suurin osa lapsista ja nuorista ei. Lasten ja nuorten haastatteluista litteroin 19 itse ja vanhempien haastatteluista kolme. Ulkopuolinen litteroija (Annapuran litterointipalvelut) litteroi 14 vanhemman ja kolmen oppilaan haastattelut. Ensimmäiset 12 oppilaan haastattelua litteroin sanasta sanaan jättämällä pois täytesanat (esimerkiksi *niinku* tai *tota*). Tämän jälkeen siirryin litteroimaan lasten haastatteluja suoraan jokaisesta haastateltavasta tehtyyn matriisiin. Litteroidessani haastatteluja matriisiin valinnat poisjätettävästä haastatteluaineiksesta tehtiin samoin perustein kuin pelkistäminen, jota kuvaan seuraavaksi.

Vaikka osa haastatteluista litteroitiin suoraan matriisiin, litteroitua aineistoa kertyi lähes 1000 sivua. Valtavan tutkimusaineiston vuoksi, oli välttämätöntä

tiivittää sitä analyysin edetessä. Kvale (1996, 176) varoittaaakin *1000 sivun kysymyksestä* ja kritisoi tiukasti liian laajoja aineistoja ja erityisesti niiden keräämistä. 1000 litteroidun sivun edessä, tulisi keskittyä pohtimaan, miten löytää runsaasta ja kompleksisesta tekstistä merkityksiä, haastateltavien äänen ja dialogia. Miten rakentaa haastateltavien tarinoista se tarina, jonka haluaa kertoa yleisölleen? (Kvale & Brinkmann, 2009, 189-193.) Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) mukaan kysymys on aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista. Aineisto saatetaan muotoon, jossa se on eritelty vastaamaan niihin kysymyksiin, joita varten aineisto on luotu ja siitä on karsittu tutkimustehtävän kannalta turha pois.

Pelkistämistä tein siirtäessäni aineistoa matriiseihin ja muokatessani niitä. Jokaisesta osanottajasta on oma matriisi ja niitä kertyi yhteensä yli 400 sivua. Samalla kun haastatteluaineisto järjestettiin matriisiin, siitä poistettiin kaikki mahdolliset tunnistetiedot kuten henkilöiden, paikkojen, koulujen nimet, joten aineistoa oli mahdollista myös toisten tutkijoiden tarkastella. Halusin tiivistää valtavaa haastatteluaineistoa reilusti, joten matriiseihin siirrettiin vain tutkimuskysymysten kannalta olennainen sisältö. Matriisin ensimmäiseen sarakkeeseen kirjattiin yleisiä asioita ja perustietoja sekä haastattelijan omia havaintoja ja muistiinpanoja. Seuraavassa sarakkeessa oli litteroitu aineisto. Matriisit ovat haastattelujen litteraatteihin verrattuna tiiviisti ja lähes täyteen kirjoitettua tekstiä pienillä riviväleillä, kun taas sanasta sanaan litteroidut tekstimassat sisältävät enemmän täytesanoja, niissä on isommat rivivälit ja rivi vaihtuu aina puhujan vaihtuessa. Esimerkiksi tyypillisesti lähes sivun pituinen pitkä kuvaus koulupolun yksityiskohdista, jossa teen useita tarkentavia kysymyksiä (erityinen tuki, tukiopetus, oppilashuolto, päivien pituus, poissaolot, koulun/opettajan vaihdokset jne.) on matriiseissa pystytty tiivistämään yleensä neljään riviin. Vaikka matriiseissa tekstimassaa on yli puolet vähemmän, se on hyvin tiivistä ja informatiivista, eikä sisällöllinen anti ole siten puolittunut.

Kun pelkistin aineiston matriiseihin, karsin litteroidusta tekstistä pois tutkimustehtävän kannalta epäolennaista tekstiä. Minun haastattelijan puheeni sisällytin vain, jos puhe oli osa keskustelua haastateltavan kanssa. Esimerkiksi jätin pois yksittäiset kysymykset suoraan tutkimusrungosta tai kysymyksiä tarkentavan selittämisen. Samoin osallistujan tarkentavat kysymykset ja minun tarkentavat vastaukseni jätin pois, jos ne eivät sisältäneet mitään erityisen mielenkiintoista. Esimerkiksi toistan kysymyksen, kun osallistuja ei kuule sitä kunnolla tai selvennän kun osallistuja ei ymmärrä jotakin yksittäistä sanaa. Ajatusten hakemista tai kokoamista sisältävä puhe kirjattiin matriisiin esimerkiksi *”miettii ja hakee pitkään vastaustaan kysymykseen”*. Lisäksi matriiseista jätettiin pois runsaasti sinänsä mielenkiintoista, mutta tutkimustehtävän kannalta epäolennaista kerrontaa. Erityisesti pienten lasten haastatteluissa oli runsaasti tällaista materiaalia. Esimerkiksi pitkät kuvaukset taksimatkojen hakujärjestyksestä ja aikatauluista, joukkoliikenteestä tai tarkoista kuvauksista osallistujille mieluisista paikoista sallittiin haastattelutilanteessa, mutta jätettiin pois matriiseista.

Osa haastateltavista toisti tiettyjä asioita useaan kertaan, jolloin koko toiston sijaan matriisiin merkittiin, *puhuu asiasta toistuvasti, jää toistamaan lausetta useaan kertaan, puhuu toistuvasti ihastuksen kohteestaan tai kertoo toistuvasti tarkkoja kuvauksia jengien välisistä selvittelyistä*. Myös osa tarkoista tapahtumakuvauksista kirjattiin vain tapahtumana ja sen keskeisinä sisältöinä, esimerkiksi *täpaturmaan joutuminen*. Pelkistämisessä tekstimassasta jätettiin pois myös haastateltavien pidemmät kertomukset aiheista, jotka eivät suoraan valottaneet tämän tutkimuksen rajattua tutkimustehtävää. Esimerkiksi vanhemmat puhuvat sisarusista, avioerosta tai omista kokemuksistaan lapsena. Ne kirjattiin kuitenkin matriiseihin, esimerkiksi *kertoo myös itse tulleen kiusatuksi, kertoo sisaruksella olleen vastaavia pulmia tai kertoo avioerosta*. Matriisien ulkopuolelle jäivät keskustelut, joissa haastattelu ajautui sivupolulle ja pyrkimykseni palauttaa keskustelu takaisin aiheeseen. Esimerkiksi yhdessä haastattelussa haastateltava pyrki toistuvasti siirtämään keskustelun entisiin luokkatovereihinsa ja sairaalakoulun aikuisiin kysellen toistuvasti minun mielipidettäni *ihan luottamuksella* kyseisistä henkilöistä.

V: Joo, mutta mennäänpä jo nyt siihen (luokkatoverin nimi). Tiethän millanen se oli.

Piia: No en tiedä millainen hän sinun mielestä oli.

V: Mutta minkälainen sun mielestä?

Piia: Puhutaan sun haastattelussa, kun ajattelen ettei olisi oikein sopivaa jos puhuisin jostain toisesta lapsesta sinulle,

V: Mut minkälainen hän oli sun mielestä?

Piia: No jos mä jätän tohon vastaamatta.

V: No joo. Musta hän oli täysi kusipää.

Piia: hmmm.

Aineiston järjestämisen ja pelkistämisen jälkeen luin matriiseja useita kertoja läpi. Koodasin aineistoa samalla sekä sanoilla että väreillä. Koodaamisessa hyödynsin aluksi sekä teemahaastattelun runkoa että SOS-mittarin rakennetta. Myöhemmin koodaukseen alkoi löytymään uusia koodeja enemmän aineistosta lähtien. Analyysissa hyödynsin runsaasti kvantifiointia, laskin mm. tukitoimien, poissaolojen, metaforien ja yksittäisten ilmauksien määriä. Jokaisen osallistujan koulupolun perustiedot kokosin omaksi taulukoksi, jonka avulla oli helpompi selvittää, kuinka montaa oppilasta jokin asia koski kuten erityisen tuen päätökset, koulun vaihtumiset, osastojaksojen määrä jne. Lisäksi taulukoin useiden yksittäisten ilmauksien määriä. Koodatuista teemoista tein useita erilaisia käsitekarttoja ja piirroksia. Käsitekarttojen avulla jäsensin yhteyksiä ja eroja osallistujien välillä sekä SOS-mittarin aineiston tuloksien välillä. Visualisointi oli itselleni tutkijana tärkeä työväline sekä kansallisen seurantalutkimuksen että haastatteluaineiston analyysissa. Kun sain idean, pyrin ensin piirtämällä testaamaan sitä.

Tein ensimmäisen version analyysistä perinteisesti kynällä, tusseilla, paperilla ja post-it-lapuilla. Tutkimushankkeen loppupuolella päätin tarkastaa koko analyysin ATLAS.ti.-ohjelmaa hyödyntäen. ATLAS.ti.-ohjelma on suunniteltu laadullisen tutkimusaineiston analyysin apuvälineeksi (Pitkänen, 2003; Rantala, 2010). Siirsin matriisit ohjelmaan ja koodasin ne uudelleen. Alkuun koodasin aineistoa samoin periaattein ja koodein kuin tein kynän ja paperin kanssa. Ohjelman käyttö toi kuitenkin paljon uusia tulokulmia aineistoon, mikä johti koodien ja teemojen uudelleen tarkasteluun. Enimmillään koodeja oli lähemmäs 100. Koodaamisen edetessä päädyin lopulta 55 keskeisimpään koodiin, jotka jaottelin 19 koodiryhmään (liite 10). Yhdistin jokaiseen koodiin tai koodiryhmään sitaatteja (haastattelujen näytteitä), jotka erityisen hyvin kuvasivat ilmiötä, johon koodin käyttö liittyi. Sitaatit ovat erityisen hyvin ilmiötä kuvaavia näytteitä, joten niiden määrä ei suoraan kerro ilmiön esiintymisestä. Esimerkiksi nivelvaiheesta kysyttiin kaikissa haastatteluissa, mutta vain 35 sitaattia kuvasi erityisen hyvin joko nivelvaiheen tukitoimia tai sen järjestämättä jättämistä. Sama sitaatti voi olla osin tai kokonaan useammassa ryhmässä. Lopulliset koodiryhmät sisälsivät yhteensä 2336 sitaattia. Vähimmillään koodiryhmään yhdistyi 26 sitaattia ja enimmillään 308.

Koodiryhmät sisältävät 2-7 koodia. Esimerkiksi koodit *kokemus hyväksynnästä, kokemus osallisuudesta, kokemus tasa-arvoisuudesta, kokemus omasta erillaisuudesta, kokemus ulkopuolisuudesta* ja *kokemus oikeassa/väärässä paikassa olemisesta* yhdistettiin yhdeksi koodiryhmäksi, joka oli *kuuluvuuden tunne*. Koodit *nähty kiusaamista, tullut kiusatuksi* ja *osallistunut kiusaamiseen* yhdistettiin koodiryhmäksi *kiusaaminen* ja koodit *fyysinen rajoittaminen* ja *muut pakkotoimet* koodiryhmäksi *pakkotoimet*. Koodiryhmien avulla ilmiön olennaisin ydin saatiin tiivistettyä riittävän laajoiksi kokonaisuuksiksi, mikä helpotti tulkintaa ja vähensi tunnetta sitaattien pirstaleisuudesta. Jätin koodiryhmien ulkopuolelle vain muutamia yksittäisiä sitaatteja saaneet yksittäiset käyttämäni koodit kuten, *ristiriita vanhemman ja lapsen kertomuksissa, kertoo oivaltaneensa asian haastattelun aikana, mitä sanoisi vastaavassa tilanteessa olevalle, sukupuolen vaikutus, sairaalakoulun juhlat ja tietyn toimipisteen haastavat tilaratkaisut*.

Ryhmittelin haastateltavat useisiin eri ryhmiin siten, että osanottaja kuului yleensä useampaan ryhmään. Tein yhden ryhmittelyn iän ja sukupuolen mukaan, mikä helpotti esimerkiksi SOS-mittarin vastaaviin ryhmiin verratessa. Vanhempi-lapsi-ryhmittelyn avulla pystyin varmistamaan miten yhtenäisesti tai erillisesti vanhempi ja lapsi kertoi tapahtumista. Jo aiemmin analyysia tehdessäni havaitsin, että lasten ja vanhempien kertomukset lapsen koulupolun tapahtumista olivat hyvin samankaltaisia ja he nostivat haastatteluissa samoja aiheita keskusteluun. ATLAS.ti.-ohjelman avulla löysin vain seitsemän ristiriitaista kertomusta, eli lapset ja heidän vanhempansa puhuivat hyvin yhtenäisesti tapahtumista. Lisäksi hyödynsin ryhmittelyä oireen tyyppin tai koulupolun kokemusten mukaan. Oireen tyyppin mukaan käytin tyypittelyä sisäänpäin/ulospäin oireilu. Lisäksi tein muutamia ryhmittelyjä sellaisista koulupolun kokemuksista, jotka koskivat useampaa oppilasta,

esimerkiksi kiusaaminen ja koulunkäynnin keskeytyminen. Pienet oppilaat eli *tailaiset* saivat myös oman ryhmänsä. ATLAS.ti-ohjelman ryhmittely helpotti erityisesti vertailua, eroavaisuuksien ja yhteyksien löytämistä.

Rakensin koodeista ja koodiryhmistä kaksi kokonaisuutta, jossa toisessa järjestin sitaatit ajalliseen jatkumoon ja toisessa teemoittain. Tarkastelin ajallisessa jatkumossa koulupolkua ajalta ennen sairaalaopetusta, sairaalaopetusjaksoa, nivelvaihetta ja aikaa sairaalaopetusjakson jälkeen. Eniten sitaatteja yhdistyi sairaalaopetusjaksoon (223) ja vähiten nivelvaiheeseen (35). Liitteessä (liite 10) on myös sitaattien jakautuminen ajallisella jatkumolla tarkasteltuna.

Käytin ATLAS.ti-ohjelmaa vain aineiston luokittelun apuvälineenä. Testasin myös ohjelman muita ominaisuuksia, esimerkiksi Networks piirtämistä, mutta itselleni tutkijana oli luontevampaa piirtää käsitekarttoja ja kuvioita itse. ATLAS.ti-ohjelma toi valtavan aineiston analyysiin tarkkuutta ja systemaattisuutta sekä syvyyttä. Osa ATLAS.ti-ohjelman koodeista jäi tuloksiin tutkimuksen keskeisinä käsitteinä. Rantalan (2010, 110-11) mukaan ohjelma auttaa juuri systematisoimaan luovaa ajattelua sekä parhaimmillaan lisää tarkkuutta, luovuutta ja oivalluksia.

Analyysin edetessä kokeilin myös erilaista merkitysten luokittelua, kuten jakamalla kokemuksia merkityksellisistä asioista tai henkilöistä positiivisiin (+) tai negatiivisiin (-). Tästä luovuin kuitenkin nopeasti, koska tapa osoittautui hyvin keinotekoiseksi. Sama merkityksellinen henkilö tai tapahtuma ei useinkaan ollut puhtaasti määriteltävissä positiiviseksi tai negatiiviseksi vaan ilmiöt näyttäytyivät huomattavasti kompleksisempina. Muodostin analyysin tuloksina taulukoita (kvantifioinnin tuloksia, toistuvat teemat ja erojen vertailu), piirsin käsitekarttoja ja kuvioita (yhteydessä olevia asioita ja ilmiöitä, tyypittelyn tulokset) sekä muita piirroksia (ajalliset jatkumot). Kävin myös aineistoa aktiivisesti läpi etsimällä siitä poikkeavia havaintoja ja ääri-ilmiöitä. Tulkintojen taustalle järjestin, luokittelin, ryhmittelin ja jäsensin havaintoja:

- eri teemojen alle (esimerkiksi kuuluvuuden tunne, kiusaaminen)
- erilaisiin tyyppiluokkiin/kategorioihin (esimerkiksi itseä/toista satuttava käytös)
- erilaisiin osanottajien tyyppiryhmiin (esimerkiksi taitolaiset ja koulunkäynnin keskeytyminen)
- ajallisissa jatkumoissa (esimerkiksi siirtymät koulunpolun aikana, haastavan käyttäytymisen kärjistyminen tai koulunkäynnin keskeytymiseen johtaneet tapahtumat)

Analyysi eteni haastatteluaineiston nauhalta purkamisesta ja litteroinnista sen järjestämiseen (matriisit). Tämän jälkeen koodasin aineiston käsin ja ATLAS.ti-ohjelmalla. Koodauksen jälkeen kvantifioin, taulukoin, ryhmittelin ja jaottelin havaintoja eri teemaryhmien alle. Löysin aineistosta tyypittelyn avulla tapoja jäsentää osallistujien kokemuksia. Hyödynsin tulosten tulkinnassa haastateltavien omia

oivalluksia ja tulkintoja kertomastaan, SOS-mittarin analyysia ja tuloksia sekä muuta kirjallisuutta ja tutkimusta. Tulkinnat rikastuttavat, tuovat esille merkityksiä ja ohjaavat näkemään tutkimuskohteen kokonaisvaltaisemmin (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 152). Tulkintoja tehdessäni pyrin etsimään aktiivisesti vaihtoehtoisia tulkintoja.

V: Kiitos tästä kaikesta. Oli kiva olla tässä keskustelussa ja ymmärsi itekin miten tärkeä tämä keskustelu on.

Piia: Mikä tässä keskustelussa on ollut tärkeää?

V: Se on vaan tärkeää, että sä tiedät että mikä on tilanne tällä hetkellä. Se on siinä tärkeää.

Piia: Kiva. Kiitos.

3.5 Luotettavuuden tarkastelu

Monimenetelmätutkimusta arvioidaan, miten hyvin ja aidosti tutkimuksessa on pystytty yhdistämään kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia elementtejä analyysissa, tulkinnassa ja raportoinnissa. Onko tutkimus enemmän itsenäisten osioiden summa vai aidosti laadullista ja määrällistä tietoa yhdistävää (Bryman, 2007, 8). Tutkimusartikkeleita arvioitaessa on havaittu, että yhdistäminen tapahtuu harvoin analyysin tasolla (Greene ym., 1989; Niglas, 2004, 98). Watkins ja Gioia (2015) kritisoivat pinnallista otetta, joka ei ole aidosti laadullista ja määrällistä otetta yhdistävä. Jos yhdistäminen jää pinnalliseksi, ei tutkijan ajattelussa ole tapahtunut riittävää yhdistämistä, eikä kerätystä aineistosta ole saatu irti parasta mahdollista (Bryman 2007, 9). Yhdistämisen esteiksi voi muodostua aineiston luonteeseen tai tiedonkäsitykseen liittyvät haasteet tai jos tutkija pyrkii kirjoittamaan joko kvantitatiivisesti tai kvalitatiivisesti suuntautuneelle yleisölle. Toinen suuntaus voi painottua tutkijan omista mieltymyksistä johtuen sekä julkaisemiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi. Yksi keskeinen haaste on, että yhdistävästä tutkimuksesta puuttuu vielä hyviä esimerkkejä ja malleja. (Bryman, 2007.)

Yhdistävää näkökulmaa voi hyödyntää läpi tutkimushankkeen, kun tutkimuskysymykset asetetaan siten, että tulkintaa tehdään sekä määrällisiä että laadullisia näkökulmia ja aineistoja hyödyntäen (ks. Gogolin & Swartz, 1992). Alussa Sairaalaopetuksen kansallisen seurantatutkimuksen 2009-2014 ja koulupolkukertomusten tutkimuskysymykset olivat erilliset. Kun tarkastelin niitä uudestaan yhdistävästä näkökulmasta, käytännössä alkuperäiset tutkimuskysymykset selvittivät samoja asioita, mutta eri kielellä. Oli siis luontevaa muokata pääkysymyksistä yhteiset, jonka lisäksi tulosluvuissa esitellään luvun tarkentavia tutkimuskysymyksiä.

Ongelmallinen kohta on aineiston kerääminen, joka ei tukenut parhaalla mahdollisella tavalla yhdistävää otetta. Esimerkiksi haastatteluaineisto olisi voinut osanottajien suhteen noudattaa enemmän seurantatutkimuksen asetelmaa.

Seurantatutkimukseen osallistuneet oppilaat ovat pääosin lyhyillä osastojaksoilla opiskelevia oppilaita, kun taas haastatteluihin osallistuneet oppilaat ovat pitkään sairaalakoulussa olleita avo-oppilaita. Näin hoidon tyyppi ja sairaalaopetusjakson kesto ovat osanottajien suhteen osin erilaiset kahdessa aineistossa. Toki täysin seurantatutkimusta myötäilevä otanta haastatteluun osallistuvien oppilaiden suhteen olisi johtanut sekä käytännön ongelmiin että eettisiin pulmiin. Haastatteluihin olisi kuitenkin voinut ottaa mukaan myös muutamia lyhyemmillä osastojaksoilla olleita oppilaita, jotta heidän äänensä ei olisi jäänyt puuttumaan koulupolkukertomuksista.

Taulukko 8. SOS-aineiston ja haastatteluaineiston osanottajien vertailu

	Osallistujat mittäin	oppilasryh- /avohoito	Psykiatrinen osastohoito	Sairaalaopetus- jakson kesto
SOS-kysely (alkumittaus) n=248	Alakoulun tyttö: 10%	Osasto: 84%		Kahdesta vii-
	Alakoulun poika: 38%	Avo: 16%		kosta kahteen
	Yläkoulun tyttö: 31%			vuoteen
	Yläkoulun poika: 21%			
Koulupolku- kertomus n=22	Alakoulun tyttö: 9%	Osasto: 18%		Yhdestä vuo-
	Alakoulun poika: 27%	Avo: 23%		desta kuuteen
	Yläkoulun tyttö: 36%	Sekä osasto että avo:		vuoteen
	Yläkoulun poika: 27%	59%		

Haastattelun teemat ja niiden käsittely sisälsivät SOS-mittarilla kartoitetut koululaisuuden osa-alueet. Teemahaastattelussa kartoitettiin hyvin laajasti koulupolkua ja kokemuksia. Syvemmän yhdistämisen suhteen haastatteluissa olisi voinut laajan kartoittamisen sijaan pyrkiä pureutumaan vielä syvemmin seurantatutkimuksen teemoihin, jolloin aineiston keruu olisi tukenut paremmin analyysien yhdistämistä. Toisaalta oli tärkeää pystyä selvittämään asioita, joita SOS-mittarilla ei pysty mittaamaan ja antaa haastateltavien puhua vapaammin kokemuksistaan.

3.5.1 Aineiston kerääminen

Menetelmän valinta rajoittaa aineistonkeruun suhteen, miten yleistettäviä tai yksityiskohtaisia tulokset ovat ja miten paljon tutkija/tutkimusryhmä voi kontrolloida tutkimusta ja sen toteutusta aineistonkeruussa ja osanottajien valinnassa. Myös rajalliset resurssit ja ajankäyttö asettavat omat rajoituksensa. Tutkijan tehtävä on selvittää oman tutkimustehtävänsä kannalta olennaisiin ja toimivien tutkimusstrategia. (Plowright, 2011, 23-35, 44-45.)

Kyselyiden luotettavuutta ja laatua arvioidessa tulee tarkastella useita tekijöitä, joita ovat sisällölliset, tilastolliset, kulttuuriset, kielelliset ja tekniset seikat (Vehkalahti 2008, 40). Seurantatutkimuksen materiaalin ja SOS-mittarin valmisti

työryhmä, johon osallistui sekä tilastollista ja teknistä osaamista että sairaalaope-
tuksen kulttuurista ja kieltä ymmärtäviä. Operationalisointi on mittarin laadinnan
tärkeimpiä vaiheita. Metsämuuronen (2005, 45) painottaa kyselytutkimuksen luo-
tettavuuden arvioinnissa mittarin luotettavuutta ja käsitteiden operationalisoinnin
onnistumista. SOS-mittarissa hyödynnettiin teoriaa, aiempaa tutkimusta ja sairaa-
lakoulun henkilöstön käytännön kokemusta. Mittari esiteltiin sekä sairaalaope-
tuksen että yleisopetuksen oppilailla, jonka jälkeen sitä paranneltiin.

Mittarin luotettavuuden ja toimivuuden arvioinnissa varsin vakiintunut käy-
töntö on reliabiliteetin ja validiteetin arvioiminen. Reliabiliteetilla tarkoitetaan
mittauksen toistettavuutta ja sitä voi arvioida esimerkiksi mittausvirheen satun-
naisuutta tai mittarin sisäistä yhdenmukaisuutta tarkastelemalla. Käsitteen validi-
teetti avulla tarkastellaan, mittaako mittari todella sitä mitä sen oletetaan mittaa-
van. Suurin osa SOS-mittarin väittämistä toimi hyvin. Esimerkiksi puuttuva tieto
jakautui tasaisesti väittämille, ei muutamille yksittäisille. Eniten ongelmia oli
taustoittavissa kysymyksissä. Yksittäiset taustoittavat kysymykset oli selkeästi
ymmärretty useilla eri tavoilla. Jos mittaus oli epäselvää tai puutteellista, jätin täl-
laiset taustamuuttujat analyysistä kokonaan pois. Heikoin osa mittaria on nelipor-
tainen asteikko. Asteikkoon valitut arvioinnin määreet *lähes aina, usein, harvoin*
ja *ei juuri koskaan* ovat vaikeammin määriteltävissä kuin tyypillinen Likert-as-
teikko *täysin eri mieltä – täysin samaa mieltä*. Vehkalahti (2008, 37) suosittaakin
viisiportaista asteikkoa tai sen laajentamista seitsemänportaiseen asteikkoon.
Yleisesti tutkimuksellisista näkökulmista ”tingittiin”, koska ensisijaisesti SOS-
mittarista rakennettiin käytännön työvälinettä sairaalaopetukseen. Koska mittaria
käytettiin lasten ja nuorten kanssa, se pyrittiin pitämään riittävän yksinkertaisena,
eikä siihen otettu mukaan kovin vaikeasti ymmärrettäviä käsitteitä.

SOS-mittarilla kartoitetaan koululaisuuden perusasioiden kunnossa oloa, ei
esimerkiksi korkeaa osaamista tai pärjäämistä. Koen mittarin tältä osin toimivan
luotettavasti ja mittaavan sitä, mitä sen oletetaankin mittaavan. SOS-mittarilla
saadut tulokset ovat järkeviä ja uskottavia käytännön työhön peilattaessa, mikä ker-
too myös mittarin toimivuudesta. Paransin SOS-mittarin rakennetta tutkimuskäy-
tössä faktorianalyysiä hyödyntäen muokkaamalla alustavasta seitsemästä osa-alue-
esta viisi, mikä lisäsi mittarin sisäisen rakenteen toimivuutta. Validiteettia paran-
taa, että tässä tutkimuksessa on hyödynnetty mittaria laatiessa taustatietona muita
vastaavia jo kehitettyjä mittareita, tärkeimpänä Harterin (1982) kehittämää itsear-
viointivälinettä ”The Perceived Competence Scale for Children”.

Kansallisen seurantatutkimuksen otannan kohdalla on syytä puhua enemmän
näytteestä kuin otoksesta. Kansallisen seurantatutkimuksen aineistoa ei kerätty
koko Suomen tasolla systemaattisesti, vaikka muutamissa yksiköissä näin tehtiin-
kin. Kuuden vuoden aikana kerätty aineisto on varsin pieni suhteessa siihen, pal-
jonko osanottajia olisi voitu tavoittaa. Suurin osa aineistoa keränneistä toimipis-
teistä teki sitä kuitenkin systemaattisesti ja yhdenmukaisesti. Lisäksi aineistoa
saatiin pohjoisinta Suomea lukuun ottamatta kerättyä laajasti eri puolilta Suomea.

Vaikka katoa on mahdotonta arvioida tyhjentävästi, se on valtava. Kuitenkaan ei voi olettaa, että tutkimukseen olisi päätynyt jotenkin erityisen myönteisiä tai kielteisiä kehityskaaria. Tarkasteltaessa aineistoa keränneiden eri sairaalaopetusyksiköiden välisiä eroja, ei niitä juurikaan ollut ikäjakaumaltaan samankaltaisten yksiköiden välillä. Neljässä koulussa aineistoa kerättiin erityisen aktiivisesti tarkasteltaessa kerättyä aineistoa suhteessa sairaalaopetusyksikön kokoon. Voikin kysyä, onko niiden toiminnassa ja opetuksessa muitakin eroja, jotka voisivat vaikuttaa vääristävästi tuloksiin. Koulukohtaisessa vertailussa neljä eniten aineistoa kerännyttä koulua sijoittuivat oppilaiden arvioidessa omaa koululaisuuttaan keskiarvon lähetyville, hieman yläpuolelle tai alapuolelle.

Luotettavuutta lisää, että koordinointi ja aineiston keruun ohjeistus on ollut systemaattista ja tarkkaa. Vaikka en tutkijana pystynyt kontrolloimaan aineiston keruuta eri sairaalaopetusyksiköissä, pystyin kuitenkin ohjauksen, tukemisen ja muistuttelen avulla vaikuttamaan aineiston keräämiseen. Aineistoa keräävien opetusyksiköiden oli mahdollista saada jatkuvaa ohjausta ja neuvontaa. Lomakkeiden saatekirje sisälsi tarkat ohjeet. Oppilas sai halutessaan aikuisen avukseen.

Haastattelututkimuksen aineiston keruun laadukkuutta voi parantaa tekemällä hyvä haastattelurunko ja miettimällä enakkoon valmiita lisäkysymysten muotoja. Lisäksi hyvä valmistautuminen, välineistöstä huolehtiminen ja haastattelupäiväkirjan pitäminen ovat tärkeitä. (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 184.) Koulupolukertomusten kerääminen suunniteltiin hyvin. Eettisen toimikunnan lausunnon hakeminen tuki prosessia. Keräsin teemahaastattelurunkoon paljon apukysymyksiä ja jätin tilan omien havaintojen kirjaamiselle. Pääteemat pohdittiin yhdessä ohjaajien kanssa. Teemahaastattelurungon rakentamisessa hyödynsin mallina muita mielestäni hyviä aiemmin toteutettuja haastattelututkimuksia (esimerkiksi Äärelä 2012). Runkoa testasin kollegoiden avulla. Lisäksi yksi varsinaisista haastatelluista toimi myös esihaastatteluna. Haastattelun jälkeen korjailin vielä runkoa, vaikka varsinaisia teemoja en muuttanut. Haastattelutilanteisiin valmistauduin huolellisesti seuraamalla pitkälti Hirsjärven ja Hurmeen (2011) ja Kvalen ja Brinkmanin (2009) ohjeistuksia. Minulle hyvä tapa oli kirjata huomioita jo haastattelutilanteen aikana tutkimushaastattelurunkoon (liite 9).

Kuten aiemmin totesin, haastatteluiden laadussa on jonkin verran vaihtelua siten, että laatu selkeästi paranee haastattelujen määrän kasvamisen myötä. Tähän vaikutti varmasti oma kehittyminen haastattelijana. Haastattelupäiväkirjaa pidin osana muuta tutkimuspäiväkirjan kirjoittamista. Lisäksi piirsin ja visualisoisin ajatuksiani tutkimusprosessin ajan. Osa haastateltavista ei ollut minulle tuttuja ja osan tunsin hyvin. Tämä vaikutti osaltaan haastatteluihin. Haastateltavan tuntemisen vaikutukset haastatteluihin oli pääosin myönteisiä. Minulla oli valmiiksi luottamuksellinen suhde osaan haastateltavista, mikä teki keskustelusta luontevaa. Uskon, että haastateltavien oli helpompaa puhua monista asioista tutulle henkilölle. Minulla oli osallistujista paljon taustatietoa, jota pystyin hyödyntämään. Tämä oli myös ensimmäisten haastattelujen pulma. Sallin kahden ensimmäisen

haastateltavan kertoa niukasti, koska ”ymmärsin” mitä he tarkoittavat, enkä saanut nauhalle tarkempia kuvauksia tapahtumista. Tämä kuitenkin korjaantui kahden ensimmäisen haastattelun jälkeen. Kun vertaan haastattelujen laatua, on itselleni tuttujen perheiden haastattelut yleisesti pidempiä ja tarkempia. Tässä mielessä pidän omaa taustaani vahvuutena.

On mahdollista, että tuttuus jossain määrin esti joidenkin aiheiden käsittelyä. Haastateltava saattoi kokea epämiellyttäväksi tuoda joitakin asioita esille, vaikkapa kohdistaa kritiikkiä pitämänsä työntekijän organisaatiota kohtaan. Tähän olin ennakolta valmistautunut. Toin haastatteluissa esille kriittisyyden tärkeyden ja osoitin tietoisesti hyväksyntää kriittiselle puheelle. Uskon, että tämä rohkaisi osallistujia tuomaan esille kokemuksia epäkohtia. Uskon myös, että haasteltavien oli osin jopa helpompi tuoda esille kriittisyyttä ja epäkohtia, koska he pystyivät luottamaan haastatteliijaan. On toki mahdollista, että haastateltavat pyrkivät antamaan vastauksia, joita olettivat minun haluavan kuulla. Erityisesti lapsen kanssa tällainen voi olla tyypillistä. Pyrin tietoisesti ylläpitämään omaa uteliasta ja eietietävää asennetta. Keskustelimme ilmiöstä avoimesti ja rohkaisin tuomaan esille erilaisia näkökulmia. Tarvittaessa toin tilanteeseen sopivalla tavalla myös avoimesti esille omaa kriittistä ajattelua sairaalaopetusta, koulujärjestelmää ja palvelujärjestelmää kohtaan.

Piia: Millaisia opettajia sinulla oli ennen sairaalakoulua?

V: Siis minkälaisia?

Piia: Kuvailenko heitä, kerrotko heistä.

V: Ethän nyt loukkaannu, vaikka sä oot ite opettaja?

Piia: En.

Luotettavuuden kannalta oli mielestäni erityisen tärkeää, että tunnen sairaalaopetusta ja palvelujärjestelmää sekä niihin liittyviä yksittäisiä käytäntöjä. Esimerkiksi haastatteluissa nuorten esille nostamat opetus- tai hoitokäytännöt voivat sairaalamailmaa tuntemattomalle henkilölle vaikuttaa kummallisilta, koska kertomuksessa ei ilman erillistä kysymystä noussut esille, että käytännöt liittyivät lapsen tai nuoren sairauden tyyppiin. Esimerkiksi syömishäiriöiden oppilaiden liikkumisen rajoittamiseen liittyvät käytänteet saattoivat toisille oppilaille näyttäytyä koulun ja hoitotahon aikuisten epäreiluna toimintana. Tutkimuskohteen sisältä tuleminen auttoi minua tekemään tarkentavia kysymyksiä ja ymmärtämään paremmin tilanetekijöitä ja laajempaa kontekstia. Toisaalta tutkittavan ilmiön sisältä tuleminen saattaa yhtä lailla johtaa vääriin tulkintoihin ja selityksiin, esimerkiksi liian nopeisiin johtopäätöksiin tai kritiikin torjumiseen. Omalta osaltani sain tutkimuskohteeseen etäisyyttä lopettamalla työni sairaalakoulussa samaan aikaan kun tein haastatteluja. En myöskään sairaalakoulussa työskennellessä suhtautunut kritiikittömästi omaan työhöni tai niihin ilmiöihin, joita työssäni havaitsin perheiden ympäriltä. Kuitenkin yllätyin, miten paljon haastattelut muuttivat minua ja ajattelua

ihmisenä ja työntekijänä, minkä uskon tukevan johtopäätöstä siitä, että olen taustastani riippumatta suhtautunut osanottajien kertomuksiin uteliaasti, avoimesti ja arvostavasti.

Luotettavuutta parantaa, että kaikki haastateltiin saman puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Vaikka haastattelut olivatkin sisällöltään ainutkertaisia, kysyin pääteemat ja suurimman osan lisäkysymyksistä jokaisessa haastattelussa. Lapset ja nuoret haastateltiin yleensä pian sairaalaopetusjakson jälkeen, mikä tuki muistamista. Vanhempien haastattelut toteutin, kun sairaalaopetuksesta oli kulu-
nut jo pidemmän aikaa. Toisaalta se vaikeutti muistamista, mutta toisaalta sen ansiosta oli mahdollista tarkastella pidemmän ajan vaikutuksia.

Koulukohtaisessa vertailussa sairaalakoulu, jossa haastattelut tehtiin, sijoittui oppilaiden koululaisuuden arvioinneissa hieman keskiarvon yläpuolelle kaikissa mittauspisteissä. Hajonta oli suuruudeltaan keskiluokkaa. Täten kohdekoulun oppilaiden arviot edustavat SOS-aineistossa hieman keskimääräistä myönteisempiä arvioita. Tämä on syytä lukijan huomioida, koska haastattelujen avulla osin selitetään SOS-kyselyn tuloksia.

3.5.2 Aineiston analysointi

Analysoin seurantatutkimuksen aineistoa usean vuoden ajan useilla eri tavoilla. Käytin paljon aikaa matriisien tarkasteluun, virheiden etsimiseen ja niiden korjaamiseen. Analyysit on tehty tarkasti ja huolella sekä ne on tarkastettu useita kertoja. Vaikka raportoin tulokset epäparametrisista menetelmistä, on aineistoa tarkasteltu myös parametrisia menetelmiä käyttäen (esimerkiksi ANOVA, Pearson, regressioanalyysi). Lisäksi konsultoin useita kertoja tilastotieteilijää tärkeimmistä ratkaisuksista, joita tässä tutkimuksessa olivat valinta parametristen ja epäparametristen menetelmien välillä sekä aineiston imputointiin liittyvä ratkaisu olla paikkaamatta aineistoa.

Tilastollinen päättely hyödyntää ”nyrkkisääntöjä” ja sopimuksia, esimerkiksi raja merkitsevyydestä 0,05 tai reliabiliteettikerroin 0,70. Ketokivi (2011,18) varoittaa pelkän tilastollisen merkitsevyyden tulkitsemisesta myös teoreettisesti merkitseväksi. Hyödynnän analyyseissä ja niiden tulkinnoissa näitä sopimuksia tilastollisista raja-arvoista, mutta pidän mielessä niihin liittyvän kritiikin. Merkitsevien arvojen lisäksi olen aktiivisesti kiinnittänyt huomiota ei merkitseviin arvoihin sekä pyrkinyt painottamaan raportoinnissa visuaalista tarkastelua. Esimerkiksi oppilasryhmien kehitystrendit visuaalisesti tarkasteltuna kertovat enemmän kuin se, onko jonkun yksittäisen oppilasryhmän keskiarvo tilastollisesti merkitsevämpi kuin toisen. Koska tilastollinen päättely ei sisällä yleismaailmallisia sääntöjä tai ”reseptejä”, mitkä tekisivät johtopäätöksistä luotettavia, tekee tutkija kriittiseen ajatteluun perustuvia valintoja vaihtoehtoisista selityksistä ja tulkinnoista (Ketokivi, 2011, 21). Hyödynsin seurantatutkimuksen tulkintojen ja

johtopäätösten taustalla haastatteluaineiston tuloksia, teoriaa, aiempaa tutkimusta, tiedeyhteisössä käytyä keskustelua sekä omaa käytännön kokemusta.

Ketokiven (2011, 20-21) mukaan analyysien taustalla vaadittavat tilastolliset oletukset eivät koskaan toteudu sellaisenaan täydellisesti, eikä monimutkaisissa analyyseissa ja mallinnuksissa pystytä diagnosoimaan estimoinnissa ilmeneviä ongelmia kuten harhattomuus, tehokkuus ja tarkentuvuus. Olennaista hänen mukaansa on, että tutkija ymmärtää näitä ilmiöitä ja mitä ne tarkoittavat. Seuranta-tutkimuksessa olen raportoinut avoimesti ja läpinäkyvästi tutkimukseen liittyvät rajoitteet, muun muassa otannan ja jakaumien muodon suhteen. Pysin pitämään analyysien tutkimusasetelmat riittävän selkeinä ja yksinkertaisina. Noudatin tilastotieteen opettajani ohjetta, että testasin vain, jos pystyin asetelman ensin visuaalisesti piirtämällä hahmottelemaan ruutupaperille. Näin pyrin välttämään, että testaan monimutkaisia asetelmia, joiden periaatteita en enää itse ymmärrä.

Ketokiven (2011, 194-212) mukaan tutkijan tulee suhtautua avoimesti vaihtoehtoihin selityksiin ja tulkintoihin sekä tarkastella puolueettomasti useita tulkin-toja. Tähän haasteeseen pyrin vastamaan tiedeyhteisön sisällä ja ammatillisten kollegoiden kanssa käytyjen keskustelujen avulla. Vaikkakin tilastollisia ”nyrkki-sääntöjä” (esimerkiksi merkitsevyyden raja-arvot) hyödynnettiin, niihin suhtau-duttiin kriittisesti. Tilastollisia menetelmiä käyttäville tutkijoille annetaan muisti-lista tutkijan 32 ”vapausasteesta”, joiden avulla voi arvioida tilastollista tutki-musta koko prosessin ajan: suunnittelu, hypoteesin asettelu, tiedon keruu, analy-sointi, raportointi (Wicherts & ym., 2016). Koin tämän artikkelin erityisen hyö-dylliseksi itselleni.

Kansallinen seurantatutkimus selvittää muutosta oppilaiden koululaisuuden ja sen osa-alueiden arvioinneissa. Luotettavuutta parantaa, että oppilaan arvioita täy-dennetään opettajan arvioilla. Tuloksia tarkasteltaessa on kuitenkin syytä huomi-oida, että seurantatutkimuksessa arvioiva opettaja voi olla kaikilla mittauskerroilla eri henkilö. Tällöin opettajan aineistosta ei voi vetää pitkittäistarkastelussa saman-laisia johtopäätöksiä kuin oppilaan. Luotettavuutta vahvistaa kuitenkin se, että opettajan aineiston kehitykselliset trendit mukailivat oppilaan aineistoa väittämien ja summamuuttujien tasolla. On syytä kuitenkin pitää lukiessa mielessä, että opet-tajan aineiston tarkastelu on luotettavampaa poikkileikkauksena kuin pitkittäistar-kasteluna. Lisäksi luotettavuutta lisää aiemmin SOS-aineistosta tehty aiemmat opinnäytetyöt, joiden kanssa tulokset ovat samansuuntaisia.

Haastatteluaineiston luotettavuuteen vaikuttaa sen laatu (Hirsjärvi & Hurme, 2011, 184). Tämän tutkimuksen haastattelut onnistuivat yhtä lukuun ottamatta hy-vin. Aineiston litteroinnissa, järjestämisessä ja koodaamisessa olen ollut tarkka ja systemaattinen. Haastatteluaineiston analyysi tehtiin ensin ”käsityönä”, jonka jäl-keen se tarkistettiin ATLAS.ti-ohjelmalla. Ohjelman käyttö mahdollisti osallistu-jien erilaiset ryhmittelyt ja teki yhteyksien ja erojen löytämisestä systemaattisem-paa. Lasten ja nuorten lisäksi haastateltiin suurimmalta osalta heidän vanhem-pansa. Lasten ja heidän vanhempiensa kertomukset olivat hyvin yhdenmukaisia,

mikä vahvistaa löydöksiä. Minulla oli tutkijana mahdollisuus tarkistaa osallistujien luvalla useita yksittäisiä tapauksia esimerkiksi kouluhistoriaan, koettuun kiusaamiseen tai tukitoimiin liittyen.

Laadullisen aineiston analyysin tulkinnan luotettavuuden tarkastelussa mukailin Pattonin (2015, 660) ohjeistusta. Tuloksia tulkitessa etsin aineistosta jatkuvasti vaihtoehtoisia selityksiä, ristiriitaisuuksia ja poikkeuksia. Kategorioihin, tyyppiteltyyn ja teemoihin sopivaa dataa verrattiin löydöksiin, jotka eivät sopineet jaotelluun. Lisäksi olennaista on, että tutkija etenee analyysissä yhteydessä tutkimuksen tehtävään ja tutkimusasetelmaan (Patton, 2015, 660). Pysin tulosten tulkinnessa huomioimaan Bronfenbrenneriä (1979, 33) mukaillen ilmiöiden taustalla vaikuttavia tekijöitä, esimerkiksi mesosysteemin vaikutuksista mikrosysteemin ilmiöihin.

Kun kyselytutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan reliabiliteetin ja validiteetin avulla, haastattelututkimuksessa käsitteiden käyttö on ainakin perinteisessä mielessä haastavaa. Haastattelut ovat ainutkertaisia vuorovaikutustilanteita, joiden samanlaisena toistaminen ei luonnollisesti onnistu. Hirsjärvi & Hurme (2011, 189) ehdottavat reliabiliteetin ja validiteetin tilalle haastattelututkimuksen arviointia sen kautta, miten tutkija pystyy kuvaamaan tutkimusprosessin, perustelemaan ratkaisunsa sekä millainen on aineiston laatu. Samalla he muistuttavat, kuinka haastattelun tulokset ovat aina seurausta haastattelijan ja haastateltavan yhteistoiminnasta. Kvalen ja Brinkmannin (2009, 164) mukaan haastattelujen laatua voi tarkastella mm. haastateltavien puheen rikkauden, tarkkuuden ja relevanttiuden sekä haastattelijan kysymysten lyhyiden ja vastaajan vastausten pituuden avulla. Olen kuvannut haastattelujen suunnittelun, toteutuksen ja analyysin avoimesti ja tarkasti. Olen tuonut esille keiden tutkijoiden ohjeistuksiin ja näkökulmiin olen tutkimusprosessin aikana tukeutunut. Jos olen tutkijana toiminut omalla tavallani, olen senkin tuonut avoimesti esille, jolloin lukijan on mahdollista toimintaani kriittisesti arvioida. Haastatteluaineisto on runsas ja eläväinen. Aineisto sisältää runsaasti haastateltavien pitkää kerrontaa ja oman puheeni määrän haastattelutilanteessa pidän vähäisenä.

3.5.3 Yhteenvedoa luotettavuuden tarkastelussa

Monimenetelmätutkimuksen luotettavuuden tarkastelu on vaativaa, erityisesti eri paradigmoissa käytettyjen käsitteiden ja kielen näkökulmasta. (Onwuegbuzie & Johnson 2006; Creswell & Plano Clark 2011). Yhdistävää lähestymistapaa on kritisoitu siitä, että se vie enemmän aikaa ja on kalliimpaa, (Creswell, 1994) sekä opportunistisesta valikoinnista silloin, kun yhdistäminen ei lähde teoreettisista lähtökohdista (Buollock, Little & Millham, 1992). Lisäksi omat haasteensa asettaa, etteivät nykyiset julkaisukäytännöt tue monimenetelmätutkimusta, jossa raportit paisuvat pitkiksi, eikä julkaisijan kannalta raportti edusta selkeästi tutkimusuuntaa, mitä julkaisu saattaa edustaa (Creswell, 1994). Vaikka monissa

laadullisissa menetelmäkirjoissa varsin yleisesti todetaan kahden paradigman erittelyn keinotekoisuus, vieläkin on tutkijoita, jotka välttävät yhdistämistä paradigmojen yhteensopimattomuuden vuoksi (Creswell & Clark, 2007, 15).

Creswell ja Plano Clark (2007, 9) mukaan mixed method tarjoaa vahvuuksia, joiden avulla korjataan kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen heikkouksia. Kvantitatiivisen tutkimuksen haasteina on heikko konteksti, eikä osallistujan ääni kuulu sellaisenaan. Kvalitatiivinen tieto tuo syvyyttä tulkintaan. Laadullisessa tutkimuksessa pulmana on erityisesti yleistettävyyys. Tässä tutkimuksessa SOS-mittarilla kerätty suurempi aineisto tuo tuloksiin yleistettävyyttä ja pienempi haastatteluaineisto syvyyttä ja yksityiskohtaisuutta. Udo Kelle (2006, 71) käyttää maantieteellistä metaforaa, jossa määrälliset menetelmät tarjoavat yleiskuvan maastosta ja laadullisten menetelmien avulla voidaan porautua pintaa syvemälle. Luotettavuuden lisäämiseksi tässä tutkimuksessa raportoidaan avoimesti aineistoon liittyvät pulmat, tutkijan valinnat eri vaiheessa sekä kuvataan aineistoa ja analyysin etenemistä tarkasti, jotta lukijalla oli mahdollista arvioida kriittisesti tuloksia.

Lieber ja Weisner (2010, 562) varoittelevat tutkijoita ”*kultaisesta vasarasta*”, eli tukeutumasta liikaa vain niihin menetelmiin, jotka ovat itselle mieleisiä ja tuttuja. Monimenetelmätutkimuksen vahvuuksia on usean menetelmän hyödyntäminen tutkimuskysymyksiin vastattaessa. Monimenetelmätutkimuksen käytön tulee kuitenkin olla perusteltua tutkimuskysymysten kannalta (Powel ym. 2008, 293), siten, että ne toimivat linkkinä tutkimuksen tehtävän ja valittuihin menetelmien välillä (Plano Clark & Badiie, 2010). Tutkimukseni tehtävään peilattaessa, pidän perusteltuna aineistojen yhteisiä tutkimuskysymyksiä ja usean menetelmän käyttöä.

Otannan merkitys on suuri sekä määrällisessä että laadullisissa tutkimuksissa ja otannan onnistuminen on suoraan yhteydessä tutkimuksen luotettavuuteen. Optimaalinen otanta on olennainen yleistettävyyden tarkastelussa, koska löydökset ovat yleensä aina jollakin tavoin kontekstiin sidottuja. Tällöin tulosten yleistettävyyttä voi arvioida otannan ja kontekstin tarkastelun avulla. Tutkijan tulisi myös punnita millaisia seurauksia yleistämisestä voi seurata. (Collins & Onwuegbuzie 2007, 233-234.) Aiemmin raportoin, kuinka tutkimuksessani otantaan liittyy haasteita. SOS-aineiston keruu ei ollut systemaattista ja koulupolkukertomusten osanottajien otanta olisi voinut enemmän samankaltainen SOS-aineiston otannan kanssa. Lisäksi huomioitavaa on, ettei aineisto edusta niitä psyykkisesti oireilevia oppilaita, jotka eivät ole päässeet erikoissairaanhoidon ja/tai sairaalaopetuksen piiriin. Täten tutkimukseni kohdejoukko ei edusta tyhjentävästi perusopetuksessa oireilevia lapsia ja nuoria.

Monimenetelmätutkimuksen vahvuutena on erityyppisen tiedon tuottaminen ja ilmiöiden tulkinnan rikkaus, mikä lisää luotettavuutta erityisesti vaikutuksia tutkiessa (Sormunen ym. 2013, 316). Sairaalaopetuksen koettujen vaikutusten luotettavuuden arviointia parantaa, että arviota tehdään sekä SOS-aineistolla että

koulupolkukertomuksilla. SOS-mittari osoittaa vaikutukset ja koulupolkukertomukset selittävät niitä. On mahdotonta eritellä, mikä SOS-mittarilla havaituista muutoksista on johtunut esimerkiksi lapsen normaalista kypsymisestä, perhetilanteesta, sairaalaopetuksesta, erikoissairaanhoidosta tai muista sosiaali- ja terveyspalveluista. Tai miten nämä tekijät ovat keskenään yhteisvaikutuksessa. Koulupolkukertomukset onnistuvat jonkin verran valottamaan juuri sairaalaopetuksen roolia lapsen ja nuoren kokonais kuntoutuksen tukena.

Tutkijan henkilökohtaista kokemusta voidaan arvioida useista näkökulmista. Toisaalta sillä on vaikutuksensa objektiivisuuteen, jota arvioin jo aiemmin. Tämän tutkimuksen tutkimuskohde on marginaalinen, eikä siitä löydy juurikaan aiempaa tutkimusta. Pitkä kokemukseni ja ymmärrys käytännöistä on tukenut tutkimushanketta. Jäin pois perustyöstäni, mikä toi hyvällä tavalla etäisyyttä tutkimuskohteeseen. Olen pyrkinyt tietoisesti siihen, että ainoa tutkimukseni ”agenda” on vastata tutkimuksen tehtävään ja tuoda osanottajien ääni kuuluviin.

O’Cathainin (2010) koonnissa monimenetelmätutkimuksia arvioidaan suunnittelua, tutkimusasetelmaa, dataa ja raportoinnin laadukkuutta sekä tarkkuutta, siirrettävyyttä, yhdistävyyttä, ja hyödyllisyyttä tarkastelemalla. Yhdistävä lähestymistapa ei ole itsessään parempi valinta vaan tutkimuksen valintojen pitäisi olla perusteltuja ja tutkimuksen tulisi olla aina laadukkaasti tuotettu. Tashakkori ja Teddlie (2008) esittävät tutkimuksen laadun arvioimiseksi *hyödynnettävyyden* näkökulmaa, jossa arvioidaan johtopäätösten sovellettavuutta käytäntöön. Bryman (2007, 20) ehdottaa tutkijalle yksinkertaista kysymystä yhdistävän tutkimuksen arvioinnissa: ”Onko ymmärrykseni tutkimuksen määrällisistä ja laadullisista löydöksistä merkittävästi parantunut sen vuoksi, että minulla on sekä määrällisiä että laadullisia löydöksiä?” SOS-mittarilla kerätty aineisto ja haastatteluaineisto tukevat ja täydentävät toisiaan. Tutkimuksessani määrällisen ja laadullisen näkökulman yhdistäminen on lisännyt ymmärrystä molempien aineistojen keskeisistä löydöksistä. Olen onnistunut vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja uskon, että tutkimukseni löydösten avulla on mahdollista tukea kohderyhmän koulunkäyntiä tulevaisuudessa.

4 Koulupolku, koululaisuus ja koulunkäynti

Se on ollut tosi niinku mutkikas. Mut sit jossain vaiheessa on ollut tosi tasainen. Ja siellä on ollut tosi paljon sellaista et yhtäkkiä on mennyt alas-päin ja sit yhtäkkiä ylöspäin. Ja silleen.

Tässä tulosluvussa kuvaan tutkimukseeni osallistuneiden lasten ja nuorten koulupolkuja, koululaisuutta ja koulunkäyntiä. Vastaan pääkysymyksiin yksi ja kaksi sekä alakysymyksiin 1.1 ja 1.2. Koska kaikki tutkimukseeni osallistuneet lapset ja nuoret ovat opiskelleet jakson sairaalakoulussa, on luontevaa jäsentää koulupolkuja ajallisen jatkumon avulla: koulunkäynti ennen sairaalaopetusjaksoa, koulunkäynti sairaalaopetusyksikössä, sairaalaopetusjakson lopulla sekä koulunkäynti sairaalaopetusjakson jälkeen.

4.1 Kokemukset koulunkäynnistä ennen sairaalaopetusjaksoa

Haastatelluista lapsista ja nuorista noin puolella haasteet olivat alkaneet koulupolun alussa, osalla jo päiväkodissa. Noin puolella koulunkäynti oli lähtenyt aluksi hyvin liikkeelle. Haasteet olivat alkaneet vasta alakoulun lopulla tai yläkouluun siirtyessä. Kokemukset ulkopuolisuudesta, yksinäisyydestä, ahdistuneisuudesta ja/tai kiusaamisesta lisääntyivät hiljalleen. Muutamien haastateltavien oli vaikea kuvata tai arvioida ensimmäisiä kouluvuosia ja he lähinnä arvelivat niiden menneen ilman suurempia haasteita. Yhteistä koulupolkukertomuksissa oli, että jokaisella oli tunnistettavissa erilaisia tuen tarpeita jo paljon ennen vakavampaa oireilua ja koulutilanteen kärjistymistä.

Ihan nuo ekat luokat oli silleen, emmä tiedä. En mä muista sinne asti, ku ehkä jotain sellaisia et mä olin tosi paljon yksin. Tavallaan siihen tottu, olee yksin ja se alkoi tuntuu silleen normaalilta olla yksin.

Tota... sitten kun mä menin yläasteelle, se vähän niin kuin romahti se mun koko homma, koska kaikki mun kaverit käänsi mulle selkänsä ja ne ei jostain syystä halunnut olla mun kaa. Ja mä en oo vielääkään tähän päivään mennessä saanut selville et miks. Sit mä en löytänyt uusia kavereita myöskään, kun mä olin aika erilainen kuin muut.

Useimmat (12/22) haastateltavat kokivat, että heillä oli hyvät perustaidot ja kyky oppia. Muutamissa haastatteluissa puhuttiin jopa koulunkäynnin *mallioppilaasta*. Osa oppilaista (6/22) koki kuuluvansa *keskikastiin*. Koulu ei ollut erityisen

vaikeaa, muttei helppoakaan. Opillisessa pärjäämisessä oli paljon vaihtelua, *kym-pin oppilaista keskikastin* kautta *rimaa hipoen* luokalta pääseviin. Koulussa heikosti pärjäävillä (4/22) oli tunnistettavissa selkeää alisuoriutumista. Seitsemää haastateltavaa voisi kuvata erityisen lahjakkaiksi, osaamisen ollessa paikoin reilusti yli ikätason. Heillä suoriutuminen oli kiitettävää kauttaaltaan, mikä näkyi myös arvosanoissa. Vanhempien kuvatessa oman lapsensa lahjakkuutta, ilmiö liittyi erityisesti kognitiivisiin taitoihin kuten poikkeukselliseen muistiin, poikkeukselliseen havainnointikykyyn ja laajaan tietopohjaan. Näille lapsille ja nuorille tyypillistä oli oppimisprofiilin epätasaisuus. Joissakin asioissa osaaminen ylitti ikätason, joissakin asioissa heillä oli valtavia kehityksellisiä haasteita. Viidellä erityistä osaamista omaavista lapsista tai nuorista oli neuropsykiatrinen diagnoosi. Vaikuttaakin siltä, että sairaalaopetuksen oppilaat ovat tarkasteltaessa opinnoissa menestymistä varsin heterogeeninen ryhmä.

Haastateltavien kertomuksissa motivaatiolla oli suuri merkitys. Useat kertoivat, kuinka kiinnostuneina oppiminen sujuu, muuten taas ei. Osalle oppiminen itsessään toimi motivaation lähteenä, osaa motivoi ammattiin valmistuminen, parempi elämä tai rahan tienäminen.

No on se kyl silleen, et jos halua saada hyvän ammatin ja paljon rahaa. Ja niinku silleen menestyy elämässä, niin silloin. No emmä nyt tiedä, onks se silleen niinku niin tärkeä. Mut sillähän saa, niinku ... Niin sillä saa, niinku ku käy koulua, sillä saa hyvii arvosanoja, ja sit sä saat niinku periaattees paremman elämän. Ja sä pystyt opiskelemaan ammattiin. Josta sä saat rahaa, jolla sä elät. No on se silleen aika tärkeä.

Suurin osa haastatelluista lapsista, nuorista ja vanhemmista osasi kuvata vahvuuksia kouluun liittyen. Muutamille vahvuuksista puhuminen oli vaikeaa. Yksi nuori ei pystynyt kuvaamaan omia vahvuuksiaan lainkaan, eikä pystynyt omien sanojensa mukaan *kehumaan itseään*. Kuvaukset vahvuuksista liittyivät oppiaineisiin ja opiskelun taitoihin sekä lasten ja nuorten muihin ominaisuuksiin ja kykyihin, esimerkiksi luontevahvuuksiin. Opiskeluun liittyviä vahvuuksia oli runsaasti, esimerkiksi kielet, matematiikka, taito - ja taideaineet sekä reaaliaineet. Huomatavasti oppiaineita enemmän lapset, nuoret ja vanhemmat nostivat vahvuuksina opiskeluun liittyviä taitoja ja henkilökohtaisia vahvuuksia. Nämä koulunkäyntiin kuvauksissa liitetyt vahvuudet olivat myös laajemmin elämässä kannattelevia ominaisuuksia, esimerkiksi *älykkyys, herkkyyys, analyttisuus, luovuus, sinnikkyys, havainnointikyky, hyvä yleistieto, kyky eritellä tietoa, vahva ajattelukyky, rikas mielikuvitus, poikkeuksellinen muisti, itseohjautuvuus, tiedonjano, täsmällisyys, tunnollisuus, ahkeruus, tuotteliaisuus, yritteliäisyys, kyky keskittyä, kyky syventyä asioihin, kunnianhimoisuus, musikaalisuus, filosofisuus, taiteellisuus, syvällisyys, sosiaalisuus, sosiaaliset taidot, kohteliaisuus, huumorintaju, ystävällisyys, rohkeus, kapinallisuus, reippaus, hyväkäytöksisyys, kantaa ottavuus,*

rakkaudellisuus, toisista huolehtiminen, muiden mukaan ottaminen ja urheilullisuus. Useat vanhemmista kuvasivat, kuinka omalla lapsella tai nuorella oli *poikkeuksellinen kyky hyväksyä ja huomioda muita.* Lisäksi lapsen *herkkyys ja pohdiskelevaisuus* sekä *tiedonjanoisuus* ja *kyky oppia* mainittiin useissa vanhempien haastatteluissa. Osin lapsen tai nuoren vahvuudet saattoivat muodostua myös haasteeksi kuten liian pitkälle menevä tunnollisuus ja tarkkuus. Muutamissa kuvauksissa puhuttiin paineesta täydellisyyteen.

Olen kiitettävän oppilas, syvälinen, ja luova.

V: Vaikka tiän kaikkea mitä muut luokkalaiset ei tiä. Kaikkea mitä ei oo käsitelty tunneilla, mutta tietäisin jo.

Piia: Missä kaikessa olet kehittynyt?

V: Omatoimisuus, ruuanlaitto...

Todella luova, musikaalinen, vahva ajattelukyky, rikas mielikuvitus. Osaa yhdistää käytännön ja teorian. (vanhempi)

Mä luulen, että hän varmasti on niinku keskimäärästä parempi jotenki analysoimaan tavallaan sitä omaa käytöstä ja jotenki se... et koska on niin paljon joutunu harjottelee semmosii tietynlaisii taitoi täällä (sairaalakoulussa). Ja ehkä just niinku tavallaan nyt... Joo, siis joku sellanen on tosi tärkeätä, et kaikki on reiluja tai niinku kohdellaan tasa-arvosesti, ni semmonen on tosi tärkeätä, mitä mä luulen, et on kuitenkin täältä sitte tullu.(vanhempi)

Tuen tarpeet liittyivät sekä oppimiseen ja opiskeluun että toimintakykyyn laajemmin. Haastateltavat puhuivat myös yksittäisistä oppiaineista, esimerkiksi matematiikka tai kielet saatettiin kokea vaikeana. Koulunkäynnissä ja opiskelussa tarvittaviin taitoihin liittyi runsaasti tuen tarpeita, esimerkiksi toiminnanohjaus, keskittyminen, hahmottaminen, itsehillintä sekä kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Tuen tarpeet liittyivät myös lapsen aistiherkkyyteen tai *jumittamistapumukseen*. Keskittymisen, toiminnanohjauksen ja itsehillinnän haasteet liitettiin lapsen ominaisuuksien lisäksi myös ympäristötekijöihin, esimerkiksi koulussa koettuun meteliin, negatiiviseen ilmapiiriin, kohtuuttomiin ja epäselviin vaatimuksiin, kiusaamiseen ja turvattomuuteen. Esimerkiksi yksi nuorista kertoi, kuinka hän ei pystynyt keskittymään, kun piti *kiinnittää huomiota, et soittaaks joku suuta tai jotain.*

Oma pää ei vaan kestä olla isojen ihmismäärien kanssa. Et ei pysty keskittymään tai ajattelemaan kunnolla tai oleen mukavasti. (huokaisee)

Siis kaikkeen oikeestaan, et toiminnanohjaus oli ihan onnetonta... Ja edelleenki tavallaan aamut on sellasia, että pitää sanoa, että nyt pue päälle ja nyt syö ja katso kelloa ja kohta pitää lähteä, että tavallaan semmonen tietynlainen omatoimisuus on tosi haastavaa edelleenki, tietysti tosi paljon pienemmässä määrin. Mutta samahan se oli sillon, että oli tosi vaikee saada tehtyä asioita... Ja sit just se väsymys, et kuinka raskasta se oli, niin iltasin ei kyllä sitte kauheesti huvittanu tehdä mitään... (vanhempi)

Lähes kaikki haastateltavista lapsista ja nuorista olivat kokeneet yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta. Ulkopuolisuuden tunne näkyi siinä, että *jätettiin pois porukoista ja jätettiin yksin* tai vertaisryhmästä ei löytynyt *oman tyylisiä* ystäviä. Koulupolukukertomuksista löytyi ryhmä *näkymättömiä oppilaita*. Heidät jätettiin rauhaan, mutta heistä ei oltu kiinnostuneita. Yksi nuorista kuvaa, kuinka *välttämätön kommunikaatio hoidettiin*. Oppitunnit menivät vielä jotenkin, mutta ruokailut ja välitunnit vietettiin yksin, esimerkiksi *seisomalla jossain kulmassa*. Yksi nuorista kertoi, kuinka hän lopulta *tottu olee yksin ja tuntu normaalilta olla yksin*. Kokemus ulkopuolisuudesta oli jatkunut oppilailla usein vuosia ja oli voimakkaassa yhteydessä oppilaan pahoinvointiin, oireiluun ja koulusta poisjäämiseen. Huolettavaa on, että ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokemukset olivat alkaneet osalla jo ihan pieninä. Lähes kaikki haastatellut lapset ja nuoret ihan pienimpiä lukuun ottamatta kokivat olevansa erilaisia kuin vertaisensa omissa kouluissa. Useimmat osasivat kuitenkin nähdä myös hyvää ja vahvuuksia omassa erityislaatuudessa ja omissa kiinnostuksen kohteissa.

Meillä oli ne tiiviit porukat meidän luokalla, jotka oli usein jo ala-asteelta asti ollu porukoita. Ja sitten niillä oli ne omat hömpät juttunsa. Ja sitten oli ne muutamat tytöt, jotka ei kuulunut niihin porukoihin, joista minä olin yksi. Jos minä tai joku niistä muista kysy jotain vaikka niiltä, niin kyl ne vastasi ja ihan asiallisesti, mut sit heti seuraavassa hetkessä käänty selin. Välttämätön kommunikaatio hoidettiin kyllä, mutta ei mitään sen enempää

Meidän luokalla oli muutama muukin sellainen tyttö, joita kukaan ei huomioinut. Et ne sai olla siellä, kukaan ei kiusannut niitä, mut ei kukaan koskaan moikannutkaan niitä. Mä olin yks sellaisista.

Ja kukaan ei voinut hyväksyy mua sellaisena mikä mä oon. Sit mä oon aina luullut et mä oon joku ADHD.

Haastateltavien lasten ja nuorten kokemus siitä, ettei heitä hyväksytty, oli aiheuttanut heissä voimakkaita huonommuuden tunteita sekä saanut useamman haastateltavan toivomaan, *ettei olisi olemassa*. Ulkopuolisuuden ja kaveriporukan

ulkopuolelle eristämisen lisäksi osa vastaajista oli kokenut kiusaamista. Yksi haastateltavista toivoikin, että *jos eivät voineet olla kavereita, olisivat jättäneet edes rauhaan*. Yksi haastateltava yhdisti oman koulussa häiriköimisen tavaksi hallita yksinäisyyden kokemusta, koska *yksin ei ollut mitään, mutta jos häiriköi niin takuulla huomattiin*. Muutama oppilaista koki myös koulun aikuisten syrjineen koulupolun aikana. Opettajan *silmätikut* ja *suosikit* mainittiin useissa haastatteluissa. Oppilaiden kokemuksissa opettajan silmätikuksi joutuminen selitettiin esimerkiksi sillä, ettei ollut oikeanlainen, riittävän reipas tai urheilullinen.

Mua ei kukaan voinut hyväksyä sellaisena kun mä oon siksi mä aloin raivoo kaikille. Sit kun mä olin siel koulussa, mä toivoin näin ettei mua olis olemassa.

Oppilailta oisin halunnut sen, et mä en ois halunnut mitään ihmeellisyksiä, mä oisin halunnut olla rauhassa ja saada oikeita hyviä ystäviä.

4.1.1 Pitkäkestoisen kuormituksen vaikutukset koulunkäyntiin

Kaikki haastatteluihin osallistuneet lapset ja nuoret olivat kokeneet voimakasta pitkäkestoista kuormitusta ja stressiä kouluun liittyen. Se näkyi eri tavoilla heidän käytöksessään, esimerkiksi levottomuutena, sähläämisenä, opillisina vaikeuksina, raivareina, erikoisena käytöksenä, suorituspainena, vetäytymisenä ja poissaoloina. Kuormituksen syitä on haastavaa tyhjentävästi arvioida. Kuormitus ei näyttäydy tässä aineistossa pelkästään lapsen tai nuoren ominaisuutena, vaan se syntyi sekä lapsen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutuksessa. Osa (6/22) haastatelluista lapsista ja nuorista koki koulun ilmapiirin, ulkopuolelle jättämisen ja kiusaamisen aiheuttaneen suurilta osin heidän oireiluaan. Kaksi koki kiusaamisen olleen ainut syy heidän sairastumisensa taustalla. Toisaalta osa haastatelluista lapsista ja nuorista syyttivät myös itseään ja kokivat olleensa *vääränlaisia, ei muotiin sopivia, liian herkkiä, tyhmiä tai hankalia lapsia*. Vanhempien kuvaukset sisälsivät paljon vanhempien omaa syyllisyyden tunnetta ja huolta. Syitä haettiin esimerkiksi *perheen vaikeasta tilanteesta, riitelystä, tai vanhempien avioerosta*.

Mitä enemmän kuormitusta lapsi vaikutti kokevan, sitä enemmän koulussa seurasi ei toivottua käytöstä. Vakavimmillaan oireilu johti koulunkäynnin keskeytymiseen. Koulussa kuormitusta aiheutti meluisuus, epäselvyys päivän kulussa, isot ryhmätilanteet, tehtävien tai esitysten jännittäminen, ilmapiiri, vaikeat ihmissuhteet, kiusaaminen, yksinäisyys ja ulkopuolisuuden tunne. Osa nuorista kuvasi, kuinka päässä pyörivät ajatukset tuntuivat lopulta niin sietämättömiltä, että heidän oli pakko lähteä pois koulusta kesken päivän. Pitkään kestänyt kuormitus aiheutti myös somaattisia oireita, esimerkiksi päänsärkyä ja vatsakipuja. Kuormituksen kokeminen suhteessa oireiluun vaikutti toteutuvan kehämäisesti. Mitä enemmän kuormittavia tilanteita oli koulussa, sitä heikommin lapsi enää sieti niitä. Samoin

tilanteiden etukäteen jännittäminen ja pelkääminen nostivat lapsen kokemaa stressin tasoa.

Lapseni saatto ihan tuijottaa seinää joskus ja vähän niinku aikuiset, kun ne on väsyneenä töiden jälkeen... (vanhempi)

V: Hän tota konttas pitkin lattioita ja haukku kuin koira, eli hän esitti koiraa. Ja ei tiedetty, että onks hänellä skitsofrenia vai mikä, koska hän eläytyi täysin koiraks. Hän ei kyennyt istumaan paikallaan ja opiskelemaan, että se täysin avoin. Ja sitten, sitten hänet lähetettiin Lastenlinnaan neurologisiin tutkimuksiin. Hän on monta kertaa ollut. Eli se oli semmosta koirana olemista siellä päivät pitkät ja konttaamista.

Piia: Oliko näitä koirajuttuja kotona vai tuliks ne koulussa vaan pääasiassa?

V: Koulussa.

Piia: Kotona ei ollu tämmöstä koirakäytöstä?

V: Ei ja mä havaitsin, että kun hän ahdistu, niin hän alko koputtelemaan seiniä ja sitten päiväkodin aikana hänelle tuli tämmönen maneer, että hän pyöritti päätä hirveesti. Ja nyt mä tiedän, että se johtu siitä ahdistuksesta, että ei hän kotona kyllä. No jos me käytiin jossain metrossa, hän saatto metrossa leikkiä koiraa, siis tämmösissä vähän oudommissa paikoissa hän meni siihen koiraleikkiin ja se oli hyvin semmosta niinkun aidontuntusta, että ihmiset tulikin sanomaan, että onpas lapsi, niin hyvin osaa leikkiä ja matkia koiraa. Hän vetäyty tämmöseen maailmaan kyllä herkästi juuri silloin kun häntä ahdisti. (vanhempi)

Useampi vanhempi kuvasi lastaan, kuinka lapsi oli kuin uupunut aikuinen rankan työpäivän jälkeen. Lapsen kokema ahdistus ja kuormitus puolestaan huoletti ja kuormitti vanhempia entisestään. Monesti lapsen ja nuoren oireilu ei näkynyt koulussa, vaan vasta kotona. Koulussa pinnisteltiin, mutta kotona tilanne *räjähti*. Usein lapsen tai nuoren raju reagointi kotona nähtiin liittyvän koulupäivän aikaisiin ikäviin kokemuksiin. Koko perheen kotielämä saattoi vaikeutua lapsen oireilun pahetessa. Oman lapsen voinnin huononeminen johti usealla vanhemmalla paineisiin työelämässä ja epätyypillisiin työelämän ratkaisuihin. Seitsemällä (7/20) haastatteluista vanhemmista oli pitkäaikaisia poikkeuksellisia työjärjestelyjä, jotta heidän oli mahdollista tukea lastaan. Kolmella lapsella vanhempi oli kotona saatavilla muutenkin.

En mä en oo ikin osannu raivota tommosis paikois tai mä en oo pysynyt ainakaan... Mä en oo sen tyyppinen, et mä saisin raivarin jossain. Kotona sitten.

Se oli semmoinen, ihan kirjaimellisesti kippura. Että kun se koulusta tuli kotia, meni saman tien sänkyyn peiton alle ja oli siellä jonkun aikaa, eikä puhunut oikeen mitään. Se oli silleen kippurassa, niin fyysisesti kun päässäkin. (vanhempi)

Joo, siihen kulu aika paljon energiaa, kotonakin. Sit energiaa siihen et joutu miettimään sitä ja olee ... koko ajan miettimään, et mitenkä se seuraava päivä koulussa menee. Ja viikonloppunakin ei pystynyt olemaan. Et koko ajan mietti, et apua kohta on taas maanantai... (vanhempi)

4.1.2 Oireilun suuntautuminen sisäänpäin tai ulospäin

Tein karkean jäsennyksen koulupolkukertomuksissa kuvatun oireilun perusteella. Lapsista ja nuorista osalla (10/22) oireilu oli *sisäänpäin suuntautunutta*, esimerkiksi vetäytyminen, ahdistuneisuus, alakuloisuus, pelokkuus ja masentuneisuus. Osalla (7/22) oireilu oli selkeästi *ulospäin suuntautunutta*, esimerkiksi levoton ja hyökkäävä käytös, sääntöjen rikkominen ja aikuisen uhmaaminen. Osalla osanottajista (5/22) oireilu oli tilanteesta ja ajanjaksosta riippuen kumpaakin tyyppiä tai vaikeasti määriteltävissä.

Mä sain paniikkikohtauksia isoissa luokkatilanteissa. Mä en pystynyt... Sit et se meni siihen, et mä en pystynyt tulemaan ollenkaan kouluun koska mä tiesin et mun pitää mennä sinne luokkatilanteisiin..

Tunneilla kavereiden kanssa puhuttiin ja riehuttiin. Ei tehty mitään tehtäviä. Siit meni toisten tuntii, kun meitä piti ojentaa. Ja silleen kaikkee kapinoimist kaikkee vastaan.

Ulospäin oireilu näkyi erityisesti levottomana käytöksenä ja sääntöihin sopeutumisen vaikeuksina koulupolun eri vaiheissa. Sääntöjen rikkominen ilmeni työrauhan häirintänä, auktoriteetin periaatteellisena vastustamisena, luvattomina poissaoloina, tappeluina, aggressiivisena käytöksenä ja kiusaamisena.

Mutta sitte rupes pian olemaan opettajan kans hankalaa. Sama, ihan samat oireet, että ei, ei niinku otettu kehotuksia ja kieltoja ja käskyjä vastaan, et ei menny sen kouluryhmän mukaan. Ja sitte siellä tuli toisen pojan kans... Rupes kiusaamaan yhtä poikaa, jolla oli just tämmönen koulukiusaustastaki sitte loppujen lopuks ja. Ja siellä myös niitä päiviä lyhennettiin, kunnes hän sai olla vaa yhen tunnin. (vanhempi)

Reaktiot sääntöjen rikkomiseen vaihtelivat. Rangaistuksiin perustuvia interventiota kritisoivat voimakkaasti sekä lapset ja nuoret että vanhemmat. Yleisin

rangaistuksen muoto oli jälki-istunto. Lisäksi sääntöjen rikkomisesta seurasi suoraan tai epäsuoraan koulupäivän lyhentämistä, eristämistä pois ryhmätilanteista ja äärimmillään koulusta poissulkemista. Erityisesti rankaisut koettiin kohtuuttomina ja epäreiluinä, kun lapsi oli kovin kuormittunut tai ei pystynyt toimimaan tilanteessa odotetulla tavalla. Vaikka lapsi saattoikin tietää rikkovansa sääntöjä ja toimivansa väärin, häneltä puuttui mallit toivottuun käytökseen. Useat haastattelutavat toivat eri tavoin esille, etteivät tienneet mitä heiltä odotettiin tai etteivät osanneet toimia aikuisten odotusten mukaan. Rankaisuihin perustuvat käytännöt lisäsivät auktoriteetin vastustamista sekä etäännyttivät lapsia ja nuoria entisestään koulun aikuisista. Kotona seuraamuksia olivat tyypillisesti puhuttelut ja aresti.

Oli sit yks opettaja, jota mä ihmettelen miten se on ollut siel niin kauan töissä, kun se jatkuvasti huutaa oppilaille. Huutaminen on vaan ihan turhaa. Lapsille huutaminen, se nyt on harmillista, niiden mielenterveydelle, koska lapset ymmärtää huutamista eri tavalla kun mun ikäiset. Mun ikäisii se ei vaan kiinnosta yksinkertaisesti sil ei oo välii huudaksä vai kuis-kaaksä vai puhut sä normaaliäänellä. Jos meit ei kiinnosta, nii sit me ei vaan kuunnella, yksinkertaisesti. Mut lapselle se on sit sellaista jopa mahdollisesti traumoja aiheuttavaa.

Siellä koulussa oli sellainen sääntö, että jos joku riehuu, niin se on aina rehtorin puhuttelu ja lapsihan sitten kävi siellä rehtorin luona. Eihän se tietenkään mitään auttanut siinä tilanteessa. (vanhempi)

Niin ja sit sai tunnin jälki-istunnon. (naurahtaa) Okei joo, varmasti on koulussa tällamöset, et kaikkien pitää sit istua ne jälki-istunnot, mut jotenkin itse ajattelin, että hei nykypäivänä, et onko jossain koulussa vielä jälki-istuntoja ja mitä ne lapset siitä oppii. Ja mitä varsin tällainen erityislapsi oppii siitä jälki-istunnosta. Jos nämä jälki-istunnot auttaisi lastani, sittenhän sitä olisi voitu istuttaa vaikka ekaluokalta lähtien ja nyt hän ois aivan terve poika. (vanhempi)

Sääntöjen rikkomiseen ja haastavaan käytökseen liittyi paljon epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia. Esimerkiksi tilanteet, kun ärsyttämiseen ja kiusaamiseen reagoinnista rangaistiinkin ärsyttämisen kohdetta. Vanhempien kuvauksissa haastava käytös liittyi lapsen pahoinvointiin, kuormitukseen ja vaikeuksiin toimia tilanteissa odotetulla tavalla. Vanhemmat löysivät lapsia ja nuoria enemmän syitä myös ympäristöstä. Muutama nuori kuvasi, kuinka häiriökäytöksellä ansaittu huomio oli parempi vaihtoehto kuin yksinäisyys. Koulupolkukertomusten perusteella haastavat tilanteet ja konfliktit jäivät usein selvittämättä ja jäsentämättä.

No ala-asteella, just se kapinointi ja halu olla jotain. Musta tuntui, et ala-asteella varsinkin, viimeisillä luokilla, ja kyllä vielä yläasteellakin sut määritteli se, et miten sä käyttäydyt. Jos sä häiriköit, sit sä oot sellainen kova ja kukaan ei kiinnitä suhun mitään huomiota, jos vaan oot ja teet tehtäviä. Mut yläasteella se oli ehkä just sitä et purki omat jutut siihen. Sit se alkoi vähän enemmän ajattelemaan sitä miten mut nähdään. Jos mä oon siellä koulun käytävillä yksin, nii sit mä en oo mitään. Mut jos mä vähän häiriköin, niin mut huomioidaan.

V: Ja se kaava oli se sama, että saadaan, saadaan lapseni hiiltymään ja sitte mennään nurkan taakse kattomaan, ku se raivoo. Ja tota opettaja näki yleensä näistä asioista, ehti paikalle siinä vaiheessa, kun se raivoamisvaihe oli jo oikein kunnolla päällä. Kun ei niitä syitä selvitelty ja sitä tilannetta ihan pohjia myöten, niin me annoimme kyllä siitä vinkkiä, mutta, ei se edennyt sitten ja tota. Tää kaikki ryyditti ja mallitti sitä neljännen luokan käyntiä. Ja siit tuli- voi sanoo, et ihan floppi sitte lapseni koulunkäynnissä.

Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, ettei sisäänpäin oireilevien lasten ja nuorten tuen tarpeisiin osata kiinnittää koulussa huomiota. Näiden lasten ja nuorten oireilu näkyi esimerkiksi vetäytymisenä, jumittamisena, puhumattomuutena ja koulusta poisjäämisestä. Koulussa nämä oppilaat käyttäytyivät pääsääntöisesti odotusten mukaan. Oireilu ja reagointi näkyivät vasta kotona eri tavoin.

V: Joo mä karkasin yleensä tai en mä ihan aina kotiin aika usein myöskin johonkin mummulle, joka asu siin oikeestaan mejän kodin vieres. (poistettu kohta) Ni se oli tosi huono välil se ilmapiiri siel luokassa, vaikkakin oli niin paljon kavereitakin, mut sit saatto tulla semmosii päivii, et mä en viittäni siitä vanhemmille sit yhtään mitään sanoo, et sitten oikeestaan olin monta tuntii jossain kun meil oli siin koulun vieres oli leikkikenttä ja siin vieres oli semmonen, johon mä aina menin piiloon semmonen pusikko, et mä oikeestaan siel olin monta tuntii.

Piia: Kelle sä kerroit niistä, kerroiks sä mummulle tai vanhemmille, opettajille?

V: Kyl siit tuli sit ilmi jossain vaiheessa, et mä olin ollu, siis siitä opettajat sano siitä koulussa poissa olemisesta sitä, et mä en ollu koulussa ni siit tuli sit keskustelua siinä.

Piia: No miten aikuiset siihen reagoi?

V: No tietenkin oli huolissaan vanhemmatkin niistä poissaoloista, mutta ne kyl aika nopeesti sit sai selvitettyä ja sit oikeestaan sen jälkeen mä en ookaan siis sen jälkeen mä en pitkään aikaan kyl yrittäny livistääkään koulusta, et se oli jossain siinä neljännen luokan ajoilla ehkä.

Piia: Kuvaile vähän, et millaset asiat sai sut jäämään pois koulusta tai tekee niit erilaisii ratkasuja, et sä et menny kouluun, vaan menit muualle?

V: No ihmiset yleensä ja sit ilmapiiiri, et kun se oli kuitenkin niin semmosta, koska mä en oo ikin tykänny semmosest juoruilusta ja muusta sit tämmöstä siis just semmosest huonost läpistä ja semmosesta, et sitä oli paljon muutakin kun vaan muhun kohdistuvaa, et se kyl aina häiritsi mua kun kaverille tehtiin sitä ja sillee ni mua kyl häiritsi tosi paljon se ilmapiiiri ja semmonen, et mua pelotti mennä kouluun sen takii.

4.1.3 Tukitoimet ja yhdessä toimiminen ennen sairaalaopetusta

Osalla lapsista ja nuorista oli paljon erilaisia räätälöityjä ratkaisuja ja tukitoimia koulupäivän aikana, esimerkiksi joustavia järjestelyjä omassa opetusryhmässä, joustavat ryhmittelyt koulussa, kuvien käyttö, tukiopetus, opiskelu erityisopettajan kanssa, opiskelu koulusihteerin kanssa, toiminnallisuuden lisääminen päivään, opiskelu puukäsityön opettajan kanssa, erilaiset palkkiojärjestelmät, koulupäivän keskeyttäminen ja sairauslomat. Koulussa käytettyjen tukitoimien määrässä ja laadussa oli kuitenkin suurta vaihtelua oppilaasta riippuen. Erityisesti tämä näkyi siinä, miten osanottajat olivat kokeneet puuttumisen ja tukemisen. Osa ratkaisuista koettiin lapsen tilanteen helpottamisena ja kuormituksen vähentämisenä, esimerkiksi toiminnallisuuden lisääminen päivään. Osa interventioista koettiin perustuvan enemmän seuraamuksiin ja sanktioihin, kuten ryhmästä eristäminen, koulupäivän keskeyttäminen, opetuksen tilapäisiin opetusjärjestelyihin siirtyminen ja lastensuojeluilmoitus perheestä. Koulupäivän pituuden räätälöinti, opiskelu kahdestaan aikuisen kanssa tai tauot koulunkäynnistä koettiin haastatteluissa joko tilanteen helpottamisena tai sanktiona riippuen siitä, miten tukitoimi perusteltiin ja miten tilanteessa tehtiin yhteistyötä lapsen ja hänen vanhempansa kanssa.

V: Ja sitten mä tein siellä ala-asteella, mä myös sihteerin kanssa opiskelin. En muista mistä se juonsi juurensa. Se kai tuli siitä, kun mä en välillä pystynyt toimimaan ryhmässä, niin sit mut siirrettiin silleen, et mä olin siel koulusihteerillä siel toimistossa tekemässä tehtäviä.

Piia: Mitä sä ajattelit siitä sihteeristä?

V: No se oli ihan ok., silleen. Et välil jos mulla oli huono päivä, sit se opettaja vaan soitti ja kysyi, et voinko mä mennä sinne. Ja siellä se usein onnistu se opiskelu.

Mut niinku poistettiin koulusta kesken päivää aina välillä. Ja sit mun kouluun tulo ja koulust lähtöajat muutettiin silleen, et mä en oo niinku muiden oppilaiden kaa samaan aikaan. Ne vaati sitä ne muut. Kun mä oli silloin vitosluokalla edelleen vähän tyhmä. (naurun tyrskähdys) Tai

niinku hyökkäsin ihmisten kimppuun. Nii sit ne muutti ne silleen. Mut periaatteessa ne oli parempii, kun mul oli silloin terapiaa aina tiistaisin ja torstaisin, niin mä menin kouluun vasta ruokailuun. Se oli ehkä parempi silleen.

Koulun tukitoimien ja interventioiden määrä ja laatu oli koulupolkukertomuksissa yhteydessä lapsen ja nuoren oireilen laatuun. Ulospäin oireilevilla oppilailla tukitoimia ja interventioita oli runsaasti. Näillä oppilailla interventioiden laadukkuudessa oli kuitenkin eniten vaihtelua. Erityisen huolettavaa on, että aineiston perusteella levottomasti ja hyökkäävästi oireilevan lapsen koulunkäyntiin suunnatuista interventioista vaikutti puuttuvan ennakointi, suunnitelmallisuus ja systemaattisuus. Useimmiten voimakkaasti ulospäin oireilevan lapsen tai nuoren koulun interventio sisälsi myös siirtymän esimerkiksi toiseen ryhmään tai uuteen kouluun. Lisäksi koulupäivän keskeyttäminen, erilaiset sairauslomat ja ”tauot” koulusta olivat tyypillisiä ratkaisuja. Ulospäin oireileviin lapsiin kohdistetut interventiot koettiin myös enemmän seuraamuksina tai sanktioina kuin tukemisena. Heidän koulupolkunsa näyttäytyikin paikoitellen tilanteesta toiseen ajautumisena.

Mä opiskelin hyvällä tsägällä neljä tuntia ja se oli yleensä sitä, että kolme tuntia puutöitä ja tunti kahesta opettajan kanssa luokassa. Oikeestaan siinä vaiheessa ei ollu resursseja siirtää mua muuallekaan vaan pelotteena oli koulun puolesta, että mä saisin siellä sen ala-asteen käytyä. Ja mä pääsin siellä sen ala-asteen käytyä ja sain sieltä. En jäänyt kertaakaan luokalle, mikä oli aika kovien ponnistelujen varassa opettajilta sekä multa.

Ne jakaantui sellaisille lyhyemmille jaksoille, varmaan kahden kolmen viikon väliltä yhteensä ne päivät. Siinä oli sellaisia, et lapseni oli vain itkenyt tai huutanut ja häntä ei oltu saatu rauhoittumaan siellä koulussa ja he soitti isän hakemaan lapseni kesken päivän pois. Ja kun lapsi itkee koko illan, että hän ei pysty menemään ja aikuiset vihaa häntä ja hänellä on tosi paha olo. Sit me päätettiin, että ei sinne o tässä mielentilassa lasta ei voi sinne pakottaa menemään. Missään vaiheessa koulusta ei sanottu, että sinne ei saisi tulla tai pitääkää poissa. Mutta ei mitenkään vastustellut, että lapseni pitää vähän sairauslomaa sieltä koulusta. (vanhempi)

Sisäänpäin oireilevilla oppilailla tukitoimien määrä oli huomattavasti vähäisempi. Koulun reaktio lapsen tilanteeseen oli niukimmillaan soitto kotiin, jossa vanhemmille kerrottiin heistä tehtävästä lastensuojeluilmoituksesta. Epäsäännölliseen koulunkäyntiin puuttuminen lastensuojeluilmoituksella koettiin enemmän sanktiona kuin perheen tukemisena.

(hakee sanoja) ...siis miten näihin poissaoloihin reagoitiin, et mitä mul nyt tulee mieleen, et koulu teki lastensuojeluilmoituksen, et se yritettiin pistää mun mutsin niskoille se vika, et mä en mee kouluun. Vaik todellisuudessa mun pitäis ite tehdä se päätös, et mä meen kouluun. Tai minkä takii mä en mee kouluun, nii se oli sen takii et mua kiusattiin ja sit sille kiusaamisasialle ei tehty mitään. Ja sit viel pistetään vika mutsin niskoille.

Kouluterveyden ja oppilashuollon työntekijöiden osallistuminen vaihteli aktiivisesta osallistumisesta olemattomaan osallistumiseen. Yli puolella (12/22) osallistuminen oli varsin vähäistä tai olematonta. Kolmella ei oppilashuollon tai kouluterveyden henkilöstö osallistunut lainkaan lapsen asioihin. Oppilashuollon ja kouluterveyden toimijat olivat yleensä kartoittamassa oppilaan tilannetta ja osallistuiivat verkostoneuvotteluihin. Eniten mainintoja kertomuksissa saavat kuraattorit ja terveydenhoitajat. Kuvaavaa on, että haastattelutilanteessa suurimmalle osalle lapsista, nuorista ja vanhemmista minun piti selvittää, mitä oppilashuoltotyöllä tarkoitetaan. Tämän aineiston perusteella syntyykin vaikutelma, että opiskelu- huollon toiminta haastateltavien koulupolulla on pääasiassa tilanteen kartoittamista ja verkostotyöhön osallistumista. Neljällä osanottajalla (4/22) oppilashuollon roolia voi kuvata erityisen aktiiviseksi ja osallistuminen koulunkäynnin tukemiseen oli ollut tiivistä. Vaikka opiskelu- huollon aktiivisuus näyttäytyi tässä aineistossa varsin vähäisenä, oli sen merkitys kuitenkin hyvin ratkaiseva useamman osanottajan koulupolulla. Erityisesti kuraattorien, psykologien ja terveydenhoitajien rooli tuen tarpeen tunnistamisessa oli ollut merkittävä avun saannin kannalta.

Mulla oli, just silloin kasilla, oli se terveystarkastus ja jotenkin kun siinä oli ne kaikki fyysiset jutut ja sit mielialatesti. Ja mä valehtelin ekana siihen testiin, mut se jotenkin luki rivien välistä et mä valehtelen ja teki sille asialle kans... Niinku mulle tuli sellainen oikeesti sellainen tunne, et se välittää ja et se halusi mulle pelkkää hyvää. Ja se on ollut kanssa tosi merkittävä ihminen. (nuori kertoo oman koulun terveydenhoitajasta)

Nyt tuli tosta koulupsykologista mieleen, et se miten mä päädyin etapille tais olla koulupsykologin ansiota. Mulla oli ollut vähän parempi rai- vokohtaus ja seuraavana päivänä mut vietiin koulupsykologin puheille. Se totesi, et nyt kannattaa ottaa ihan ammattilaisiin yhteyttä. Se ikään kun ohjas mun vanhemmat siihen, et kannattaa ottaa musta diagnoosia. Sen takii mä kävin siellä poliklinikalla aika paljon.

Kodin ja koulun yhdessä toimimista ennen sairaalaopetusta voisi kuvata vähäiseksi. Yhteydenpito tapahtui yleensä puhelimitse, sähköpostitse tai Wilman kautta. Huomioitavaa tosin on, että Wilma ei ollut vielä käytössä, kun suuri osa osanottajista on aloittanut koulupolkunsa. Yksittäisiä mainintoja saivat

vanhempainillat ja koulun juhlat. Vanhempien keskinäinen yhteydenpito oli myös vähäistä. Eräs vanhempi kuvasi yhdessä toimimista sen kautta, kun vanhemmat pyrkivät keräämään rahaa luokkaretkiä varten yhteisillä myyjäisillä. Yleensä oman lapsen koulutovereiden vanhemmat tunnettiin joko naapurustosta tai Wilmassa. Nuorilta ja vanhemmilta tuli myös kertomuksia vanhempien keskinäisestä riitelystä Wilmassa esimerkiksi kiusaamistilanteisiin liittyen. Psyykkisesti oireilevan lapsen ympärille ei siten näytä muodostavan sellaista kannattelevaa vanhempien verkostoa ja kasvuyhteisöä, jota monet vanhemmista olisivat tuekseen kaivanneet. Enemminkin toiset vanhemmat koettiin pelottavana ja pelättiin leimaantumista. Koulujen toiminta ei myöskään vaikuttanut tukevan tai mahdollistavan vanhempien verkostoitumista.

Niin ku kokoonnuttiin juhlasaliin ja rehtori piti pitkän puheen. Ja sitten oli aina joku aihe, erityisaihe, josta oli sitte asiantuntija puhumassa. Ja voi kuvitella, et ku istutaan isossa juhlasalissa ja se on iso koulu, 900 oppilasta, niin ei siellä tota kauheesti vanhemmat kyselly mitään. Et kyl se oli hyvi harvinaista, et jollain oli jotain sanottavaa. (vanhempi)

Mä vielä menin, lapseni joutu juuri silloin sisään ja mä vielä aivan põlãmystyneenä raahauduin sinne myymäänkin niitä, kun mä koin, että se kuuluu niinku asiaan, et vuoroist on sovittu. Ja mä olin ihan sekasin. Mä en osannu laskee nit hintoja ollenkaan, ku mä olin niin sokissa sen lapseni puolesta. (vanhempi kertoo rahan keräämisestä luokkaretkeä varten samana päivänä kun oma lapsi on joutunut sairaalaan)

Haastatelluista lapsista ja nuorista puolet (11/22) opiskeli koulun tai päiväkodin erityisen tuen pienryhmässä ennen sairaalakoulua. Heistä kolmella oli kokemusta myös yleisopetuksen ryhmässä opiskelusta. Erityisen tuen ryhmät saivat osakseen kiitosta ja kritiikkiä. Osalle pienryhmä oli taannut tarvitun tuen. Paikoin ne oli koettu lähinnä säilyttävinä ratkaisuinä, joissa opiskelun sijaan kulutettiin aikaa. Kahdella nuorella siirto pienryhmään oli jopa pahentanut vaikeaa koulutilannetta entisestään. Haastatteluissa puhuttiin paljon myös opetusryhmien ryhmäkoosta, joka ei suoraan liittynyt erityisen tuen järjestelyihin. Esimerkiksi useat haastatelluista lapsista ja nuorista kertoivat kokeneensa ahdistusta ja pelokkuutta liian isoissa ja meluisissa ryhmissä.

V: Se alko kun me mentiin sinne seiskaluokalle ensin se luetteli kaikkien diagnoosit nimettömänä paperilta sano, et se ei kerro kenellä on tämänkin diagnoosi, mutta asettaa esimerkkejä meidän diagnooseista ja kaikkee. Sen piti olla semmonen erityisluokka missä ei oo tollasii riehuvii nuorii, vaan semmosii kenel on vaan oppimisvaikeus, mut sit se olikin

semmonen aika kauhee luokka ei yhtäkään tuntii ollu hiljasta eikä rauhallista, aina heitettiin jotain paperinpaloja tai kumeja ja huudettiin.

Piia: Mitä sä ajattelet siitä miksi se luki ne diagnoosit siellä?

V: En mä tiiä, must se oli tosi outoo. Se luokka oli mun mielestä melkein kauheempi kun normaali luokka on ihan ok.

Piia: Tää oli pienryhmä?

V: Joo, mut se oli niin, siinä oli kymmenen oppilasta, mut se oli niin hirveen villi luokka, et paljon helpommalla olis päässy normaalilla luokalla.

Piia: Muistaks sä millä perusteella sulle tehtiin se päätös pienryhmästä?

V: Se oli myös se koulukiusaaminen ja sit kun mä en voinu mennä mejän yläasteelle kun sinne ois siirtynyt samat koulukiusaajat ni sit ne ehdotti tällast pienryhmäluokkaa mikä ei oo ongelmanuoret tai semmosille riehuville, vaan oppimisvaikeus kun se perustettiin vast sillon. Mutta todellisuudessa se oli yhtä kauhee kun ne muutkin.

4.1.4 Avun piiriin pääseminen

Avun saaminen oli kestänyt monilla pitkään ja avun hakeminen oli kaikille osantottajille herkkä vaihe. Huolettavaa on, että erityisesti avun hakemisesta oli lapsilla ja nuorilla ja heidän vanhemmillaan eniten huonoja kokemuksia. Monessa (10/22) lasten haastattelussa mainittiin tietty avainasemassa ollut työntekijä, joka oli tunnistanut tuen tarpeen ja tarttunut tilanteeseen. Yleensä koulussa tuen tarpeen oli tunnistanut lapsen oma opettaja, erityisopettaja tai opiskeluhoollon työntekijä. Useimmiten ratkaiseva rooli oli ollut kuraattorilla tai terveydenhoitajalla. Kolme nuorista kertoi, että terveydenhoitajan luona täytetty rutiinomainen testi oli lähtenyt purkamaan tilannetta. Terveydenhoitajan rohkaisu vastata rehellisesti, oli avannut myös nuoren omat silmät pahalle ololle.

Tilanteeseen tarttunut koulun työntekijä näyttäytyi kertomuksissa monesti risiiritaisena. Toisaalta nämä henkilöt saivat kiitosta siitä, että olivat nähneet ja tarttuneet tilanteeseen. Toisaalta haastateltavat toivat esille pettymystään, jos tunnistamisesta ei ollut seurannut mitään konkreettista tai heidät oli siirretty eteenpäin toisille työntekijöille. Osa nuorista (4/22) kertoi, kuinka olivat uskoutuneet kuraattorille tai terveydenhoitajalle. Kun tästä olikin seurannut heidän lähettämisensä uusille vieraille työntekijöille, oli kaksi nuorista kokenut pettymystä ja jopa petetyksi tulemisen tunnetta. Nuoren kannalta tämä pahimmillaan tarkoitti hylkäämiskokemusta. Yhdelle nuorista tapahtunut oli hänen kokemansa mukaan vaikuttanut ratkaisevasti hänen kykyynsä jatkossa luottaa ammatti-ihmiseen. Osa nuorista koki erityisen voimakasta pettymystä, kun uskoutumisesta ei ollut seurannut muuta kuin lastensuojeluilmoitus. Toisaalta nuoret myös ymmärsivät

tilannetta. Vaikka alkuun lastensuojelun tai erikoissairaanhoidon työntekijät saattoivat tuntua *vierailta*, tuli heistä myöhemmin näille nuorelle hyvin tärkeitä aikuisia.

Piia: Oliko kuraattori huolissaan ja siel koulussa huolissaan siit keskittymisvaikeudesta vai oliko heillä joku muu huoli?

V: Ei ne ollu siit keskittymisvaikeudesta mitenkään huolissaan, vaan niiden mielest mä olin liian alakulonen ja omis maailmoissa.

Piia: Mitä sä ajattelet siitä huolesta mitä heillä silloin oli?

V: No toisaalt se oli ihan hyvä, et se huoli heräs, mut sit taas toisaalt ei sille asialle tehty kuitenkaan sitten mitään.

Piia: Olitko sinä alakulonen?

V: Olin mä joo, koska tai meijän perhees riideltiin niin paljon sit mä syytin kaikist riidoist itteeni ni silloin alko just tulee noit kaikkii psyykki-siin ongelmii kans siel kolmosluokal.

Avun hakeminen oli erityisen herkkä paikka myös vanhemmille. Vanhempien koulupolkukertomuksissa vanhemman oma huolestuneisuus ja syyllisyys nousee erityisen voimakkaana. Osa koki apua hakiessaan väheksyntää, torjuntaa, epäilyä ja syyllistämistä. Vanhemman oma hätä ja neuvottomuus oli ohitettu. Lisäksi oman lapsen ja perheen leimaantumista pelättiin.

Kyl silloin alkuvaiheessa se, et kun lähet hakemaan apua ni sit tulee semmonen vähän... Voi olla, et mä muistan väärin, mut kyl mun mielest mul oli semmonen olo, et ei ensimmäisenä oltu hei hyvä, et sä lähet hakemaan apua. Että kyllä, et keksitään mitä kaikkee voiskaan tehdä tän asian eteen. Et se tuntu enemmänkin kuulustelulta ja semmoselta, et miks sä tälle. Et sen asian ois voinu tehdä toisinkin ja hoitaa toisinkin sitten siellä koulun neuvottelussa. Ja ettei varsinkaan kellekään käy sillee, että kun lähtee hakemaan apua ja sit tuleekin semmosta asennetta vastaan, ni sit ajatteleekin niin, et no en mä mitään... Pärjätäänkin keskenämme... Se olikin niin, et kun mä en ees sielt koululta ensin saanu, et sit mä otin sinne lastenpsykiatrian tai jonnekin muualle soittelin, jotta sain. Et se ei sieltä koulun kautta lähteny järjestymään alun perin se apu. Et kun luulet, et nyt riittää kun mä otan yhteen ihmiseen yhteyttä, jonka tehtävä periaatteessa olis selvittää ne kuviot, et miten ne lähtis sitten pyörimään. Ite mä koen, et se pitäis olla ehdottomasti niin, et se ihminen kuka, jos se vaan sattuu tommonen ammatti-ihminen olemaan ni sen pitäis lähtee sitä avaamaan sitä kuvioo. (vanhempi)

Avun hakemisen vaihe näyttäytyy kertomuksissa usein sekavalta. Perhettä pompotellaan paikasta toiseen ja työntekijältä toiselle. Asiallisen informaation

saaminen on vaikeaa. Osan lapsista ja vanhemmista piti toistuvasti kertoa tarinansa ja kokemansa yhä uusille työntekijöille ja tämä vaihe oli muutamilla haastateltavista kestänyt kuukausia. Osalle lapsista ja nuorista oli tehty kahteen tai jopa useampaan kertaan täsmälleen samat tutkimukset, mutta eri työntekijän toimesta. Työntekijöiden vaihtuminen ja tiedon siirtymättä jättäminen näyttäytyivät tämän aineiston valossa yhtenä isoimmista haasteista. Avun sujuvaa saamista vauhditti yksittäisten työntekijöiden asiaan tarttuminen ja tarmokkuus. Erityisesti tilannetta helpotti, jos perheellä oli ainakin yksi työntekijä, joka otti tilanteesta vastuuta perheen tukena.

Mut tota jonkin verran hän ilmas väsymystä siitä, et joutu aina uudelle ihmiselle selostamaan koko tarinansa että. Lääkärille, vaihtuville omahoitajille, sosiaalihoitajalle jossain vaiheessa, Kaikille mahdollisille tahoille, niin se alko puuduttaa. Et sitä hän mietti, että eiks nää tiedä, eiks nää voi jotenkin niinku keskenään tietää, et vois mennä enemmän suoraan asiaan, et miten, miten sun kohdalla. (vanhempi)

Useissa (18/22) kertomuksissa avun piiriin päästään vasta jonkinlaisen kulminaatiopisteen tai vakavan kriisin kautta. Kahdeksalla (8/22) oppilaalla tilanne oli kärjistynyt pisteeseen, jossa lapsi tai nuori oli menettänyt elämänhalunsa, puhui itsetuhoisia tai oli jopa yrittänyt itsemurhaa. Kolmella (3/22) oppilaista tilanne oli kärjistynyt toisiin kohdistuvan vakava-asteisen hyökkäävän käytöksen vuoksi ja selvittelyissä oli mukana useita viranomaistahoja. Viidellä (5/22) käytös koulussa tai päiväkodissa oli ollut niin haastavaa lapsen *sekavuuden* vuoksi, ettei omassa koulussa tai päiväkodissa voitu häntä pitää. Yhden nuoren tilanne oli kärjistynyt riitoihin kotona ja pidempään karkumatkaan. Yhden oppilaan terveys oli romahtanut syömishäiriön vuoksi. Monilla osanottajista vasta tilanteen kärjistyttyä rajusti, oli apua löytynyt nopeasti. Osalle osanottajilla kärjistymistä oli seurannut jakso lasten- tai nuorisopsykiatrisella osastolla tai lastensuojelun sijoitus, jonka myötä tilanne oli lähtenyt laajemminkin selkeytymään ja lapsi oli päässyt pidempikestoisen tuen piiriin.

V: No se oli viikon jakso ja mä päädyin sinne sen takii kun koulukiusattiin niin paljon ni sit must tuli itsetuhonen kun tuntu, et mä en oo mitään ite. Mul ei oo mitään elämää.

Piia: Ja se itsetuhosuus näky kotona, et vanhemmat reagoi?

V: Mä kerran sain semmosen... et nyt mä tapan itteni. Sit mä sain järkiini itteni ja heitin sen puukon maahan.

Ja sinne on niinkun, silloin tuntu, että monessa paikassa kävi itkemässä (naurahtaa). Ei ollu helppoo saada apua. Sanottiin, että lapsesi on jo niin paljon, että lapsesi eteen on jo niin paljon tehty. Mutta, vaikka oli yritetty,

niin ei oltu nyt sitten löydetty kuitenkaan ratkaisua mihinkään. (vanhempi)

4.1.5 Koulunkäynti omassa koulussa sairaalaopetuksen alkaessa

SOS-kyselyaineistoa tarkastellessa suurin osa oppilaista opiskeli yleisopetuksessa ennen sairaalaopetusjaksoa. Ryhmäkokoja kartoittavalle taustamuuttujalle ovat oppilaat jakautuneet melko tasaisesti. Pojat opiskelivat tyttöihin verrattessa useammin erityisessä tuessa ($U=4516,5$, $p<0,001$) ja pienemmissä ryhmissä ($U=3901$, $p<0,001$). Yksilöllistämispäätös on alkumittauksessa 27 oppilaalla (11%).

Taulukko 9. SOS-osanottajien opetusmuoto ja ryhmäkoko alkumittauksessa, $n=247$

	Opetusmuoto $n=224$, $M=23$		Ryhmäkoko $n=217$, $M=30$		
	Yleisopetus	Pienryhmä	Alle 10	10-20	Yli 20
n	138	86	72	76	69
%	62%	38%	33%	35%	32%

M= puuttuva tieto

Haastatteluihin osallistuneista lapsista ja nuorista puolella (11/22) ei ollut erityisen tuen päätöstä ja he opiskelivat yleisopetuksen ryhmissä ennen sairaalaopetusta. Toinen puolikas haastateltavista kävi kouluaan pienryhmissä erityisen tuen päätöksellä. Kolme näistä oppilaista siirtyi sairaalaopetukseen suoraan esiopetuksesta erityisen tuen päätöksellä. Haastatteluihin osallistuneista oppilaista suurin osa (19/22) opiskeli yleisen opetussuunnitelman mukaan. Kolmella oppilaalla oli osin tai kokonaan yksilöllistetty oppimäärät.

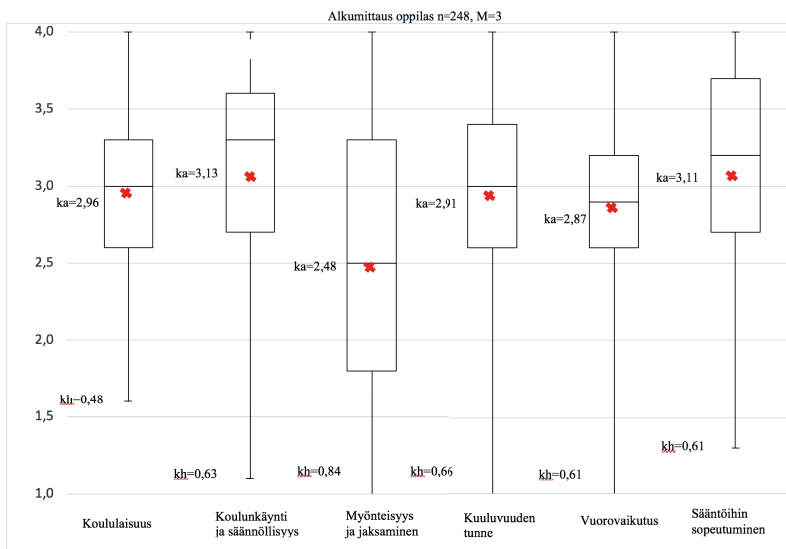
Erilaisia koulupolun aikaisia siirtymiä oli haastattelujen osallistujilla vähimmillään kaksi ja enimmillään kahdeksan. Päiväkodista suoraan sairaalaopetukseen siirtyneillä oppilailla oli luonnollisesti vähän siirtymiä, lähinnä siirtymä sairaalakouluun ja sieltä uuteen kouluun. Lisäksi yksi haastateltavista oli aloittanut sairaalakoulussa kolmannella luokalla ja saanut sieltä päättötodistuksen. Hän oli pisimpään, yli kuusi vuotta, sairaalakoulussa opiskellut oppilas. SOS-mittarilla ei onnistuttu selvittämään siirtymien määrää.

Ennen sairaalaopetusjaksoa SOS-alkumittauksessa oppilaiden keskimääräinen tuntimäärä oli 24 tuntia viikossa. Tuntimäärissä on kuitenkin suurin vaihtelu ($kh=7,00$) nivel- ja seurantamittaukseen verrattaessa. Vähimmillään alkumittauksessa oppilaalla oli tunteja 2h viikossa ja enimmillään 38h viikossa. 38 viikkotuntimäärä lieenee virheellinen merkintä lomakkeessa. Kun tarkastelin oppilaan tuntimääriä suhteutettuna luokka-asteen normiin, oman luokka-asteen mukaisen tuntimäärän mukaisesti ennen sairaalaopetusta opiskeli 81% oppilaista. Lyhennetyn tuntimäärän mukaan koulua kävi 14,5% oppilaista ja koulunkäyntiä ylläpitävää opetusta sai 4,6% oppilaista. Erityisen huolettavaa on oppilaan saaman

opetustuntien määrän yhteys oppilaan sukupuoleen. Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa olevat pojat saivat ennen sairaalaopetusta tyttöihin verrattuna tilastollisesti erittäin merkitsevästi vähemmän opetusta ($U=1320$, $p=0,001$).

Haastattelujen osanottajista suurimmalla osalla oli ollut Perusopetuslain § 18 (628/1998) mukaisia opetusjärjestelyjä ja poikkeuksia tuntimäärissä myös ennen sairaalakoulua, mikä poikkeaa SOS-osanottajista. Isolla osalla (15/22) koulunkäynti oli keskeytynyt kokonaan ennen sairaalaopetusta. Viidellä heistä epäsäännöllisyys ja sairauslomat olivat alkaneet jo päiväkodissa. Joko päiväkodin henkilökunnan toiveesta tai vanhempien omalla päätöksellä oli päädytty erilaisiin sairauslomiin tai lepopäiviin. Neljällä näistä viidestä osallistuminen esiopetukseen oli ollut hyvin hankalaa tai he eivät olleet osallistuneet esiopetukseen lainkaan. Kaksi oli lopettanut esikoulussa ja päiväkodissa vanhempien päätöksellä esiopetuksen loppupuolella.

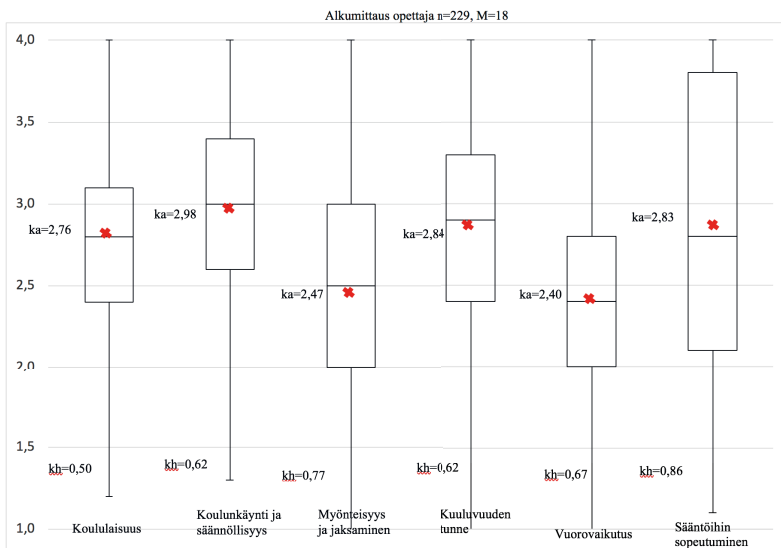
Oppilaat ($n=248$) arvioivat SOS-kyselyllä sairaalaopetusjaksoa edeltävää koulunkäyntiä heti sairaalaopetusjakson alussa. Oppilaiden itseraportoimana korkeimmat arviot saavat *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* sekä *sääntöihin sopeutuminen*. Matalimman arvion saa oppilaiden kokema *myönteisyys ja jaksaminen*. Tosin koetussa myönteisyydessä on oppilaiden vastauksissa eniten hajontaa.



Kuvio 8. Oppilaiden arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista alkumittauksessa

Opettajan arviot oppilaista ovat oppilaiden itsearviointeja matalammat koettua *myönteisyyttä ja jaksamista* lukuun ottamatta kaikilla osa-alueilla. Opettajan arvioissa *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* saavat korkeimmat arviot samoin kuin oppilailla. Kiinnostavaa on, että opettajan arvioissa oppilaan *kuuluvuuden tunne* saa myös sangen korkeat arviot. Opettajat arvioivat oppilaiden *vuorovaikutuksen*

kaikkein heikoimmaksi koululaisuuden osa-alueeksi. Hajonta on suurin summa-
muuttujalla *sääntöihin sopeutuminen* ja pienin yleisen *koululaisuuden* arvioissa.



Kuvio 9. Opettajien arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista alkumittauksessa.

4.2 Sairaalaopetusjakso

Tutkimushaastatteluihin pyysin lapsia, nuoria ja vanhempia kertomaan koulunkäynnistään sairaalaopetuksessa kuvailemalla ”tavallista päivää” sairaalakoulussa. Lisäksi pyysin heitä arvioimaan sairaalaopetusaikaa ja sairaalakoulun toimintaa. SOS-mittarilla selvitettiin oppilaiden koululaisuutta sairaalaopetusjakson lopulla, jota kuvaan tarkemmin alaluvussa 4.3.

4.2.1 Sairaalakouluun tulo ja ensivaikutelmat

Haastatelluista lapsista ja nuorista yli puolet (16/22) oli aloittanut sairaalakoulussa opiskelun osastojakson myötä. Lapsi tai nuori tuli siis ensin sairaalaan osastolle, josta jatkoi avopaikalle joko suoraan tai myöhemmin koulupolun aikana. Yhdellä nuorista sijoittaminen hoidolliseen yksikköön aloitti sairaalaopetuksen. Sairaalakoulun tulovaiheeseen liittyi monilla jonkinlainen aiemmassa luvussa kuvattu tilanteen kärjistymisen. Vaikuttaakin siltä, että ”suorin tie” sairaalaopetukseen vie osastojakson kautta tilanteissa, joissa lapsi tai nuori on vaaraksi itselleen tai muille. Kuusi haastatelluista aloitti sairaalakoulun suoraan avopaikalla, vaikkakin muutama heistä oli myöhemmin jaksolla osastolla. Aloite sairaalaopetuksen avopaikasta tuli useimmiten hoitavilta lääkäreiltä.

Kolme haastatteluihin osallistuneista lapsista aloitti koulunkäynnin siirtymällä suoraan päiväkodista sairaalaopetuksen *taitoryhmään* (kohdekoulun esi- ja

alkuopetusryhmä). Yksi heistä oli ollut esikoulun aikana tutkimusjaksolla osastolla. Jatkossa taitoryhmän oppilaita kutsutaan tässä tutkimuksessa *taitolaisiksi*. Lisäksi taitolaisiin kuuluu yksi osastolla aloittanut ja kaksi omasta koulustaan pian koulun aloittamisen jälkeen sairaalakouluun siirtynyttä lasta. Kaikilla tähän tutkimukseen osallistuneilla taitolaisilla (6/22) on yksi tai useampi neuropsykiatrinen diagnoosi (esimerkiksi sekä autismin kirjon diagnoosi että ADHD). Useamman taitolaisen vanhempi kuvasi, kuinka sopivan koulupaikan löytäminen oli ollut haastavaa, koska oma lapsi ei sopinut suoraan kuntien erityisen tuen opetusryhmien profiileihin. Osalla taitolaisista oli tullessaan varsin laaja-alaisia toimintakykyyn liittyviä tuen tarpeita, esimerkiksi oppimisen, kommunikaation ja itsesäätelyn suhteen. Usealla taitolaisella on myös erityistä osaamista ja lahjakkuutta kuten poikkeuksellinen muisti, hahmottamisen taitoja ja luovuutta.

Se oli niin, että lastenpsykiatri mietti tätä sairaalakoulua yhtenä vaihtoehtona ja toinen oli erityisluokka. Kaupungista ei löytynyt oikein semmosta luokkamuotoa missä nimenomaan ois erikoistuttu tälläisiin autismin kirjon oppilaisiin, jolla on korkea kognitiivinen kapasiteetti, eli tämmönen autismiluokka sinänsä ei ois tullu kyseeseen ja sitten lääkäri sano, että laaja-alanen erityisluokka on lapseni kaltaiselle lapselle liian levoton ja voi tulla kiusatuks, täs oli tämmönen pelko. (vanhempi)

Suurimmalla osalla osanottajista sairaalaopetuksen tulovaiheeseen liittyi torjuntaa ja vastustusta. Haastateltavat kuvasivat tulovaiheen tunnelmia, että tuntui *typerältä, tarpeettomalta, pelottavalta, vihaiselta* ja *että miksi piti näin pitkälle tulla*. Etäisyys kotoa ja pitkät matkat asettivat aidosti haasteita koulunkäynnille. Muutamilla pienemmistä lapsista koulumatkat olivat saattaneet kestää päivittäin lähes kolme tuntia. Lisäksi valvomattomat koulumatkat, erityisesti taksikuljetukset koettiin paikoin turvattomina. Muutamalle osanottajista päätös tuntui helpottavalta. Yksi osanottajista kuvasi, että oli *halunnut pitkään tulla* sairaalakouluun ja oli tulosta innostunut, vaikkei osannutkaan kuvata tarkemmin, miksi koki näin. Osalle lapsista ja nuorista alkuvaiheen tunnelmat liittyivät enemmänkin osastolla olemiseen ja kotoa pois joutumiseen. Erityisesti öiden viettäminen osastolla koettiin pääosin kielteisesti, vaikka muutamalle vanhemmalle osastohoidon alkaminen olikin helpotus. Päiväkodista avopaikalle siirtyneille ihan pienille lapsille sairaalakoulu oli koulu siinä missä joku toinenkin koulu.

Ihan ensimmäiset mielikuvat silloin kun mä tulin kasiluokalla, ni mä mietin nimeä sairaalakoulu ja mulle tuli heti mieleen, et mun pitää istua jossain sairaalasängyllä ja sinne tulee joku opettaja fläppitaulun kanssa kertomaan jostain ja sit siel istutaan päivä ja pitää olla siellä osastolla. Et se oli tosi erilainen mitä oikeesti on.

Se oli jotenkin aika jännä tilanne, että... Oli just ollut tosi paljon niitä poissaoloja. Oli just näitä sosiaaliviranomaisten kanssa... Mun vanhemmat suurimmalta osalta puhui niiden kanssa. Jotenkin osastolta tuli selaista viestiä, et voi tulla tai sit voi olla et ei tule. Mut jos ei tule, ei sitten voi myöhemmin tulla tänne. Se oli vähän semmoinen, että jos ei mee, eikä se koulunkäynti onnistu, nii sit voi tulla enemmän ongelmia. Oli vähän niinkun pakko mennä osastolle. Ja kun on siellä kaikki päivät, niin ei oikeen pysty kulkee omaan kouluun ja kun se koulunkäynti ei muutenkaan ollut toiminut, nii sit ajateltiin, etä mä käyn siinä sairaalakoulussa osaston yhteydessä.

Mä muistan silloin ku äiti sanoi, et mulla on nyt paikka vapaana tai jotain. Mä olin tosi iloinen ja mä olin... Mä muistan, että mä olin jo tosi pitkään halunnut tulla sairaalakouluun, mä en yhtään tiedä minkä takii. Ja sit mä olin tosi innoissaan. Ja silloin ekana päivänäkin ku mä olin täällä, nii se oli tosi kivaa. Ja muistan vielä ku me mentiin keskustelemaan sinne yhteen pieneen huoneeseen ja sit kun mä tulin tänne... En mä muista enää miksikä tätä kutsutaan ja sit ... Ehkä sinä tulit, nii sä tulit niinku esittelemään et mä oon uusi oppilas täällä ja sit kaikki oli tosi kivoja ja sit jo ekalla välkällä mä sain kaverin ja se oli tosi kivaa.

Vanhempien kertomuksissa nousi huoli omasta lapsesta sekä oma syyllisyys tilanteeseen joutumisen johdosta. Sairaalakouluun ja psykiatriseen hoitoon liittyviä alun kielteisiä ennakkokäsityksiä kuvattiin runsaasti. Osa vanhemmista kertoi kokeneensa *olleen pohjalla, toivon olleen menetetty* tai *epäonnistuneensa vanhempana*. Toisaalta osa vanhemmista oli odottanut apua pitkään, joten osastojakson ja /tai sairaalaopetuksen toivottiin helpotusta tilanteeseen.

Tota jos mä niinku ihan omasta taholtani saan sanoa, niin musta se tuntu masentavalta. Se ensimmäinen tunne oli suunnilleen, että ei hyvän aika, että ihan totta. Mutta kävimme keskusteluja keskenämme ja tuota kotipalavereita pöydän ääressä. Kyl me sit vaan päätettiin siinä, että, eteenpäin ja avoimin mielin ja lastamme tukien. Että me ollaan lähetty tähän ja tota täyttä mennään. Me niinkun ihan tietoisesti pyrittiin olemaan avoimia eikä tuota annettu epäluuloille tai tämmösille tunteille niinkun valtaa. Me haluttiin olla, olla lapsemme tukena joka käänteessä missä voidaan. (vanhempi)

No tietysti jännityshän oli ihan hirmusen suuri, että ensinnäkin tosiaan kun on uus paikka ja ihan uudet systeemit ja kai siinä vähän niin kun sekin, että omassa mieles mietin, että mikä mus on vikana kun mun pitää sairaalakouluun mennä.

Vaikka tulovaiheessa oli koettu monenlaista huolta, monille oppilaista ja vanhemmista tutustuminen tai lyhyt kokeilujakso oli auttanut sopeutumaan tilanteeseen. Useat oppilaat kuvasivat tutustumiskäyntiä hyvänä päivänä ja muistivat paljon yksityiskohtia tutustumisesta. Alun onnistumista tuki erityisesti ystävän löytyminen koulusta ja hyvä yhteistyö sairaalakoulun aikuisten kanssa.

No just silleen, et hirveen mukavia kaikki aikuiset ja huoltapitäviä. Ja sit se, et ei ne oppilaat vaikuttaneet mitenkään... Mul oli sellainen hassu ennakkokäsitys, et ne vaikuttaisi hirveen paljon erilaisilta kuin tavalliset kouluissa. Mut ei todellakaan ollut. Ihan normaaleja. Kaikilla oli joku tietysti minkä takii ne oli täällä, mut ei se silleen näkynyt ulospäin.

Joo se oli helpotus. Se oli oikeesti helpotus. Mä olin sitä vastaan ensiksi, mut sit kun me muistaakseni saatiin mennä tutustumaan sinne, niin se oli. Et siitä alkoi niinku helpottaa. Et lapseni oli niin paljon parempi olla siellä. Siellä tuettiin. Siellä ihan oikeesti annettiin nuorelle aikaa. Ja sitten jos mä vaikka lähetin viestin, et onko tullut kouluun, niin sieltä tuli kyllä viesti, et ei tai on. Ja kaikki sujui tosi hyvin. Mullakin oli paljon parempi olo ja lapsellani oli paljon parempi olo. Sai kavereita. Ja sillä on vieläkin sama kaveri. (vanhempi)

4.2.2 Päivä sairaalakoulussa

Sairaalaopetusta kuvatessa yleisimmin mainittiin sairaalaopetuksen henkilökunnan vahvuudet lapsen ja nuoren kohtaamisessa. Tämä näkyi erityisesti oppilaiden kokonaisvaltaisessa tukemisessa. Tämän lisäksi sairaalakoulun pienet ryhmät ja suuri aikuisten määrä toistui koulupolkukertomuksissa. Kaikki haastateltavat kertoivat opiskelleensa sairaalakoulussa omien yksilöllisten tavoitteiden mukaan, vaikka myös yhteistä opetusta oli sairaalakoulussa runsaasti. Apua ja opetusta sai oppilaiden mukaan nopeasti, ei tarvinnut odottaa pitkiä aikoja. Yksilöllisyys näkyi erityisesti mahdollisuutena omatahtisuuteen, mahdollisuutena kerrata aiemmin oppimatta jääneitä sisältöjä tai edetä opiskeltavissa asioissa nopeammin. Sairaalakoulussa opetuksessa huomioitiin lasten ja nuorten vahvuudet sekä omat erityiset kiinnostuksen kohteet. Ainoastaan yksi nuorista koki, ettei ollut saanut riittävästi haasteita opiskeluun, vaikka oli niitä pyytänyt. Useimmat lapsista ja nuorista opiskelivat jossain asioissa ylempien tai alempien luokkien keskeisiä sisältöjä, eikä eteneminen luokkatason mukaan ollut edellytys opiskelulle. Tämä vaikuttaa olevan erityisen hyvä käytäntö psyykkisesti oireilevan oppilaan koulunkäynnin tukemiseen. Monilla lapsista ja nuorista oli kokemus, ettei aikaisemmissa kouluissa ollut kehdannut tai uskaltanut ilmaista avun tarvetta ja osaamattomuutta. Pelleily, aikuisen haastaminen, vetäytyminen tai koulusta poisjääminen olivat

olleet ratkaisuja osaamattomuuden peittelyyn. Sairaalakoulussa yksilöllinen eteneminen vaikutti tukevan erityisesti oppilaan koulunkäynnin säännöllisyyttä, myönteisyyttä ja jaksamista sekä kuuluvuuden tunnetta.

Siis tosi hyvää, että mähän oli tosi jäljes just opinnoista. Mä en osannu mitään perusjuttuja, ni sit mä opin ne ja pysty käymään omaa tahtii niit asioita. Ja just sairaalakoulu mul oli sillee, et mä pystyin sanoo, jos en mä ymmärrä ni sit mulle oikeesti opetettiin se. Et jossain normikoulu ni en mä ois ees sanonu, et mä en osaa, koska se ois hävettäny mua, et kaikki muut osaa, mut mä en. Et se oli paljon parempi, että asiat käytiin yksitellen ja oikeesti kerrottiin ja just omaa vauhtii.

V: Jaa... (tauko) ehkä mua eniten ihmetytti, että täällä välillä vaan istutaan alas ja puhutaan, eikä koko vaan oppikirjoista katota jotain tehtäviä. eihän sellaista juurikaan oo.

Piia: Mitä sä oot mieltä sellaisesta toimintatavasta?

V: Se on oikeastaan aika hyvä.

Lisäksi sairaalakoulussa oli paljon toiminnallista opetusta, esimerkiksi käsitöitä ja musiikkia. Oppilaiden kuvauksissa musiikintunnit, pajapäivät, retket ja juhlat saivat paljon myönteisiä mainintoja. Tutkimuskohteena olevassa koulussa taito- ja taideaineet painottuvat, mikä sai sekä oppilailta että vanhemmilta kiitosta. Päivä sairaalakoulussa oli rakennettu siten, että aamupäivisin painottui äidinkielen, matematiikan, kielten ja reaaliaineiden opetus ja iltapäivisin päivään kuului paljon toiminnallisuutta.

Et pystyykö tekemään näin, ku mä vaikka mmm kattoi jotakin elokuvaa, ja ku mä en pysty keskittymään jos mä en tee käsillä jotain, nii sit pysty vaikka värittämään samalla ja olee hiljaa ja kattoo elokuvaa, nii pysty löytää tollasii vaihtoehtoja.

Ja just nää tällaiset asiat mitä entinen rehtori jätti, että laulaminen ja tämmönen ja kaikki taiteiden tekeminen on tosi tärkeää, mikä on myös ihanaa ollut aina tässä koulussa. Ja välillä on sellaisia aikuisia, jotka ei oo ihan niin lämpimän henkisiä, mutta ylipäättään henki on aina ollut tosi kiva eri yksiköissä.

Yksilöllisyys ja joustavuus näkyivät opiskeltavien sisältöjen lisäksi lapsen ja nuoren kokonaisvaltaisena kohtaamisena ja tukemisena. Suurin osa haastateltavista kertoi sairaalaopetuksen aikuisten *asenteesta ja kyvystä kohdata oireilevaa lasta ja heidän vanhempiaan*. Opetuksen lisäksi haastateltavat kuvasivat *hoivaa ja huolenpitoa*, jota olivat sairaalakoulussa kokeneet. Lasten ja nuorten kertomuksissa

toistui, kuinka sairaalakoulun aikuiset juttelivat paljon muustakin kuin opetettavista asioista. Tällainen *jutustelu* auttoi lasta ja nuorta luomaan merkityksellisen ja kannattelevan suhteen koulun aikuiseen ja paransi koulussa viihtymistä.

Se on et tääl sua ei oteta et olet vaan yksi oppilas muiden joukossa vaan sä oot just se tietty oppilas. Et sut otetaan yksilönä ja sun ja ne aikuiset tietää et sulla on tämmönen tausta ja ne pystyy käsittelemään sitä. Et ne pystyy näkee sut semmosena et sä et oo vaan joku. Ne pystyy tarttuman paremmin asioihin ja hetkiin kiinni. Ja täällä aikuisillekin oli helppo mennä sanomaan, et nyt on huono olo. Kun tiesi et ne ottaa asian vakavasti ja tuli toimeen helposti.

Se, miten otetaan haltuun siis se, et otetaan se yksilö huomioon, ihan.... Siis sehän oli tietyst ku yö ja päivä, kun nyt ajattelee tätä, mitä mä kuvasin tätä normaalikoulua. Et yhtäkkiä lapsellani oli opettaja, joka välitti ja oli kiinnostunu nimenomaan hänen tavastaan ajatella ja nimenomaan hänen tavastaan tehdä. Ja enemmän kun arvioitiin sitä suoritusta, niin arvioitiin sitä suorittamisen tapaa. (vanhempi)

Sairaalakoulussa lapsia ja nuoria huomioitiin heidän yksilöllisten tarpeiden mukaan. Vaikka tätä pidettiin yleisesti hyvänä asiana, lapset ja nuoret tarkastelivat asiaa myös kriittisesti. Silmätikkujen lisäksi koettiin, että aikuisten suhtautuminen oli joihinkin oppilaisiin suojelevampaa tai aikuiset *valitsi puolia oppilaiden kanssa*. Lapset ja nuoret vaikuttivat kuitenkin osin ymmärtävän, mistä aikuisten erilainen suhtautuminen johtui. He myös pitivät parempana, että kutakin kohdellaan omien tarpeiden mukaan kuin samalla tavalla.

V:... siel oli välil vähän outo, et vaik mua ahdisti välil ihan sikana, mut sitte taas, jos joitain ahdisti ihan sikana ni sit siit tuli sellanen kauhee mylläkkä. Et voi apua, että sä oot nyt ollu siellä vessassa niin pitkään, et tapahtuiks sul nyt jotain ja sitte en mä osaa selittää sitä, mut kuitenkin välil se suhtautuminen siihen ahdistukseen oli eri ihmisten kohalla erilaista... Et joidenkin kohalla oltiin heti sillee, et apua, että et kai sä nyt tee itelles mitään ja sit joillekin taas vaik oli tosi ahdistunu tunnil ni sanottiin vaan, et no hei, et onks sul joku tarvittava mukana tai... Mut mullekaan ei ikin sanottu mitään no hei, et oisko sun parempi lähtee tänään osastolle lepäämään, et mul ei ainakaan ikin sanottu mitään semmost, et vaik mua välil ahdisti tosi paljon ja must tuntu, et ois vaan hieno lähtee, ni mul ei ikinä sanottu mitään, et pitäiskö sun lähtee osastolle huilii... Mut sit taas joidenkin kohalla esim (toisen oppilaan nimi) kun meni tohon vessaan ja sillee ei tullu sielt pois, ni sit tuli heti sillee vaan meni paljon opettajia ja oltiin sillee, et onks sul kaikki ok ja et pitääks viedä sut päivystykseen. Et

se oli joidenkin ihmisten kohalla se ahdistukseen suhtautuminen oli erilaista, et välil tuntu sillee, et kaikkii ei kohdeltu sillee tasapuolisesti.

Piia: Mitä sä arvelet siitä?

V: No siis varmaan johtuu niistä taustoista just, et jos tiedetään, et on taipumusta sellaseen, et voi tapahtua oikeesti jotain.

Yksittäiset ikävät asiat tai muistot sairaalakoulusta liittyivät useimmiten konfliktihin toisten oppilaiden ja/tai aikuisten kanssa, hankaliin ihmissuhteisiin sekä epäselvään tai epäoikeudenmukaiseen kohteluun. Esimerkiksi yksi nuorista oli kokenut, että häntä oli sairaalakoulussa syytetty kiusaamisesta, eikä asiaa oltu asianmukaisesti selvitetty. Lisäksi epäoikeudenmukaisuutta oli koettu arviointiin tai jatko-opintoihin ohjaamiseen liittyen.

Lapsella oli hetken aikaa katkeruutta siitä sairaalakoulun matematiikan tähtimerkinnöistä liittyen siihen, et oliko jotain ikävää sanottavaa koulusta tai jotain. Koska sitä lapseni pohti pitkän aikaa, et miks ei mulle koskaan kukaan sanonut, että tämä tähtimerkintä jää tänne ja tämä vaikuttaa jatko-opiskeluihin ja... Että se pitäis suorittaa pois sieltä, että pystyy siel lukiossa siirtymään tavalliseen opiskeluun, koska se oli se vielä siirtymisessä se aiheutti esteitä. (vanhempi)

Siinä oli silleen, että meillä, niin meil ei sen mun opettajan kaa, mä lähin monesti itkien kotiin, koska se oli niin vaikeeta. Se oli jotenkin, mä en pystynyt sen opettajan kaa kommunikoimaan. Se oli tosi vaikeeta...

Haastateltavat kuvasivat eroja kohdekoulun eri toimipisteiden välillä. Useat eroavaisuudet selittyivät toimipisteen koolla, mutta myös käytännöissä vaikutti olevan eroja. Kahdessa toimipisteessä opiskeli sekä ala- että yläkoululaisia, kun taas yhdessä vain yläkoululaisia. Lisäksi yksi oppilaista oli opiskellut aluksi myös koulun pienemmässä toimipisteessä, joka sijaitsi osastojen yhteydessä. Yleisesti suhtautuminen eri ikäisiin oppilaisiin oli positiivista ja pienempiin oppilaisiin suhtauduttiin jopa sisaruksellisesti. Yksi haastateltavista oli kuitenkin pitänyt ahdistavana alakoulun oppilaisiin liittyvää meluisuutta ja levottomuutta. Enemmän eroja nähtiin koulun aikuisten välillä kuin toimipisteiden.

Yhdellä nuorella opiskelu vaikutti sairaalakoulussa varsin epämääräiseltä, vaikka hänen opiskelunsa kesti lähes koko lukuvuoden. Hän ei kuulunut mihinkään oppilasryhmään ja hän opiskeli pääasiassa itsenäisesti kirjasta. Myös nuoren vanhempi vahvisti tämän. Syntyi vaikutelma, että nuori oli sairaalakoulussa pitkälti itsensä varassa. Syy epätavalliseen järjestelyyn ei selvinnyt haastattelun aikana, enkä saanut myöskään lisäselvyyttä asiaan muuta kautta.

Tulin tänne ja sitten ööö... Nyt mä muistan mikä mulla oli se mikä mua ärsytti. Se et mua ei laitettu mihinkään luokkaan, et mä jouduin aina vaan menee sinne luokkaan missä oli tilaa tavallaan. Ja sit mul oli aina vähän eri opettaja ja kaikki oli eri vaiheessa kuin minä. Ja sit mä jouduin, mua ei koskaan, harvoin yks opettaja opetti mua aina välillä... niinku yksityisesti... et mä sain sitä opetusta. Mut tosi harvoin mä sain opetusta silleen, et mun piti vaan opetella ite kirjasta.

Opinnohjaus sairaalakoulussa sai paljon kiitosta ja paljon kritiikkiä. Joko siihen oltiin todella tyytyväisiä tai todella tyytymättömiä. Kiitosta annettiin tuesta ja avusta. Esimerkiksi oli *kerrottu vaihtoehtoista, joista ei ollut ikinä edes kuullut*. Yhteishakua oli pohjustettu hyvin ja koulupaikkaa varmisteltiin jälkeinpäin. Muutamassa tapauksessa nuori koki, ettei häneen uskottu tarpeeksi. Yksi nuori oli *pakotettu* hakemaan joustavassa haussa, joka oli hänen mielestään estänyt sisäänpääsyn lähihoitajakoulutukseen. Toisaalta toisen nuoren vanhemmalta tuli kritiikkiä, että hänen lapsensa oli annettu hakea aloille, joiden soveltuvuustestejä nuori ei ollut läpäissyt. Kuvauksissa opinnohjauksen intensiivisyys oli myös vaihdellut oppilaasta riippuen.

Se opo (sairaalakoulussa) ni se tuki tosi paljon. Et just kun stressas, et mitä mä teen, et en mä tiedä mihin mä haluan mennä opiskelee ni sit se aina kuunteli vaik mä menin varmaan kymmenen kertaa sanoo sille, et mä stressaan ihan hirveesti. Ja sit se autto tosi paljon just tekee päätöksiä ja tuki ja, et oli hyvä opo.

Yks juttu, iha semmone käytännön juttu oli, että sitte kun lapseni haikautui sitte koulun päättymisen jälkeen jatko-opintoihin, niin tuli ihan semmonen käytännön asia, et ku lapseni halus hakea kaikkiin sosiaalialoihin, hänen vaihtoehto oli vaan niitä. Ja sit kävi nii, että niihin ko oli psykologinen testi, jota hän ei läpässy, ni meidän lapsi ei saanu mitään opiskelupaikkaa. Elikä silloin ko pohditaan sen ysiluokkalaisen lähtemistä, vaikka hän ois motivoitunu, ni kannattaa laittaa joku, jos on tämmöne, joka sit halua tämmösille aloille, johon on jotkut, jotkut testit, niin joku vaihtoehto olis siäl. Koska lapsellani oli niin hyvä keskiarvo, että hän ois päässy sitte johonki, et hän jäi aivan tyhjän päälle muuten. Et se oli ihan sokki silloin kesäkuus, et ei lapseni oo missään, mitä opiskelupaikkaa, ni se oli aika raju juttu. (vanhempi)

Yksi kohdekoulun toimipisteistä sijaitsi liikenteen solmukohdassa. Koska toimipisteessä ei ollut oma pihaa, oppilailla ei ollut mahdollisuutta säännölliseen ulkoiluun. Tässä toimipisteessä opiskelleet oppilaat nostivat säännöllisen ulkoilun puutteen kehittämisalueeksi. Vanhemmat toivat esille nuoria voimakkaampaa

kritiikkiä ja kokivat ettei yksikkö ollut tilaratkaisuiltaan asianmukainen eikä riittävän turvallinen. Toisaalta vanhemmat kertoivat huomanneensa, ettei laadukkaan opetuksen järjestäminen ole vain seinistä kiinni, *jos asennetta ja tahoja riittää*. Teema nousi kaikissa kyseisessä yksilössä opiskelleiden lasten, nuorten ja vanhempien haastatteluissa.

Emmä oikein osaa sanoa. Ja et jos ei esimerkiksi tääki paikka ympäristönä niin kauheen miellyttävä oo, kun on kauhee liikenne tässä ympärillä. Nii mä tarkotin lähinnä just se, että ku tää on, tää on tota tämmösessä liikenteen solmukohdassa, nii ehkä se liittyy just siihen sitte just vaikka liikuntatunteihin ja muihin, että missä niinkun ne tilat, että onko niitä tiloja sitte sillai liikkuu. Ja tos on tota raskasta liikennettä niin lähellä, ni lähinnä sitä. (vanhempi)

Hämmästytti se, että tämmösissä tiloissa pystytään pitämään yllä näin laadukast toimintaa. Et siinä juuri nähdään se, että se on kiinni osaamisesta eikä siitä, et on hienot seinät, että täällä pystyy tosiaan käytävillä... Lapsi löyty täällä matikan tehtäviä tekemästä tuolta narikasta takkien keskeltä ja ei ollu muualla tilaa, ja siis. Mutta silti oli kaikki hallinnassa ja, ja kaikki tiesi, minne kukakin menee ja mikään ei sekaantunu. (vanhempi)

4.2.3 Räätelöidyt ratkaisut ja kuormituksen säätely

Kuvauksista löytyy paljon *räätelöityjä ratkaisuja*, joiden avulla oli tuettu sekä lapsen oppimista että hyvinvointia. Aineiston perusteella erityisen taitavasti sairaalakoulussa pystyttiin yhdessä vanhempien ja hoitotahon kanssa säätämään lapsen kokemaa kuormitusta ja stressiä. Kuormitusta säädeltiin esimerkiksi *rytmittämällä koulupäivää, leikkihetkillä, lepohetkillä, joustavilla ryhmillä ja päivän pituuksien räätelöinnillä*. Lisäksi sairaalakoulussa oli mahdollista opiskella kahdestaan aikuisen kanssa ja tarvittaessa opetus järjestettiin osastolla.

Kohdekoulussa lapsen kuormitusta säädellessä huomioitiin myös koulupäivän ulkopuolinen aika. Vanhemmilta kysyttiin arviota myös lapsen jaksamisesta iltaisin. Olennaista vanhempien mukaan oli, ettei arvio kuormituksesta perustu vain koulupäivän aikana tehtyihin havaintoihin. Sairaalaopetuksen henkilöstön luovuus opetusratkaisuissa ja osaaminen lapsen kuormituksen säätelyssä sai paljon kiitosta erityisesti vanhemmilta.

No mä aika vähän muistan, mut mä luulen, et siin nimenomaan oli paino äidinkieles ja matematiikassa. Et täällä ymmärrettiin just pitää se oppimissisältö aika lyhyenä, että sit oli se palkinto. Mä muistan, et tais olla palkinto juurikin se geometroleikki tai joku tämmönen palikkaleikki. Et opettaja tais mainita, että juuri se 30-45 minuuttii, et se toimi tosi hyvin,

koska me yritettiin, et se sama jatkuis vielä siellä uudessa koulussa, mut siel he ei suhtautunukaan siihen yhteen (epäselvää)... Mut se oli hyvä ja se oppiminen mun mielest tuki sitä oppimista tää muoto. (taitolaisen vanhempi)

Mmm, mä tulin kerran itkien kouluun kun tota mun koulumatkalla oli sattunut yksi tapaus. Ja kun mä tulin ihan paniikissa ja itkien, heti kysyttiin mitä on tapahtunut ja sai olla rauhassa siinä ja vietiin sellaiseen rauhalliseen paikkaan. Ja sit pystyi kertomaan sen, ja sit soitettiin heti vanhemmille et tälleen on tapahtunut. Et ei päästetty silleen, et hoidettiin se kokonaan läpi. Ja silleen, et tuli mullekin rauhallinen olo. Et mä oon turvassa.

Erityisen paljon joustoa ja räätälöityjä ratkaisuja kohdekoulussa käytettiin alakoulussa ja pienten lasten kanssa. Jostain syystä tällaista oli selkeästi vähemmän tunnistettavissa yläkoululaisten koulupolkukertomuksissa. Haastatteluaineiston perusteella vaikuttaa siltä, että nuorten kanssa joustaminen ja luovat ratkaisut kohdekoulussa vähenevät. Yläkoululaiselta odotettiin enemmän esimerkiksi työskentelyyn ja kouluneuvotteluihin osallistumisen suhteen. Toisaalta asia hahmottui nuoren oikeuksien, vastuuttamisen ja lisääntyneiden vapauksien kautta. Toisaalta esimerkiksi neuvottelun sisällöt saattoivat olla nuorella liian vaativia, eivätkä täten tukeneet kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla. Ikätasoiset odotukset vaikuttivat kasvaneen paikoin suhteettomasti yhden kesän aikana. Lapsen kyky osallistua neuvotteluihin tai päätöksentekoon ei ollut kuitenkaan ratkaisevasti kehittynyt kesän aikana, vaikka 7-luokkalaiselta kohdekoulussa odotettiin huomattavasti enemmän kuin 6-luokkalaiselta.

Viisi oppilaista (5/22) oli siirtynyt kohdekoulussa alakoulusta yläkouluun. Heistä lähes kaikilta tuli kriittistä palautetta siirtymään liittyen, vaikkakin myös lisääntyneestä vapaudesta oli osattu nauttia. Yläkoulun *paine ikätasoisuuteen* sai kritiikkiä erityisesti vanhemmilta. Paineen kasvua voi osaltaan selittää lähestyvät toisen asteen opinnot. Siirtymä yläkoululaiseksi on siten kriittinen ja kehitettävä kohta myös kohdekoulussa. Vaikka kypsymistä usein tapahtuu levossa kesän aikana, on syytä miettiä, miten paljon kypsymistä on kohtuullista lapselta odottaa.

Se oli tosi vaikee kyllä, se oli jotenkin se ajatuskin siitä siirtymisestä tuntu sillon tosi hurjalta. Lapseni pelkäs, että sitten kun siirtyy yläkouluun, ni sit pitää käyttäytyä kun yläkoululainen ja alkaa polttaa tupakkaa. Ja tavallaan mä en tiedä vaikuttaaks se siihen tai korostaaks se sitä kun täs kuitenkin on niin paljon kaiken ikäsiä tässä alakoulun, et niin paljon semmosii ihan pieniäkin lapsia. Sit taas yläkoulussa kaikki on jo semmosii ihan selkeesti isoja ni sit ja sä oot helposti nuorin niistä ihan isoist, koska siel on tosikin vanhoja. Sillee ihan selkeesti erilaista kokonaan se

porukka kun alakoulussa missä sä voit kuitenkin vaikka keinua ihan rauhassa. Jos sä meet pihalle keinumaa ni sit siäl siltikin vaan joku kattelee sua ihaillen ja sanoo, et onpa sulla hienot hiukset. Kun sitte taas yläkoulussa, ni siin on se, että jos et sä polta tupakkaa ni sä et ookaan cool. Ja lapseni kävi sitä semmosta kipuulua sen asian kanssa ja keskusteltiin siitä silloin paljon. Mun mielest olikohan se just silloin siihen yläkouluun siirtymisen vaiheessa, kun oli niitä tilanteita sitten, et lapseni ei uskaltanu tulla kouluun ja sit kävi välillä jonkun opettajan kanssa erikseen sit vaan huoneessa tekemässä niitä jotain tehtäviä. Et siin oli paljon semmosta, et se oli kyllä hirveen raskas asia jotenkin se yläkouluun siirtyminen mikä sitten taas jotenkin tuntu, että se on monilla niin hieno juttu päästä yläasteelle, mutta... (vanhempi)

Useat oppilaat kertoivat *aulatunneista* ja *yläluokkatunneista*, jotka olivat kohdekoulussa suurryhmäopetusta. Tällöin luokkia yhdistettiin koko toimipisteen yhteiseksi opetuksesi, muun muassa musiikin tunnit, pajapäivät ja muut yhteistunnit. Oppilaiden suhtautuminen suurryhmäopetukseen vaihteli. Osalle ne olivat mieluisia. Erityisesti musiikin tunneista puhuttiin myönteisesti. Osalle oppilaista suurryhmäopetus aiheutti jännitystä tai jopa ahdistuneisuutta. Yleisin syy oli, että suurryhmäopetuksessa oli *liikaa oppilaita* tai ne koettiin *tylsinä*. Vaikka suurin osa oppilaista ymmärsi suurryhmäopetuksen tarkoituksen totuttaa oppilasta isoihin ryhmätilanteisiin, ei kaikille oppilaille ollut selvää, mihin suurryhmäopetuksella pyrittiin.

Pienten oppilaiden *taitoryhmä* on kohdekoulun esi- ja alkuopetusryhmä, jossa panostetaan koululaisen perustaitojen harjoitteluun koulupolun alussa. Haastattelujen osanottajista kuusi (6/22) oli opiskellut koko sairaalaopetusjakson tai osan siitä taitoryhmässä. Taitolaiset ja heidän vanhempansa kuvasivat luokan struktuuria, joka noudatteli pitkälti kokonaiskoulupäivän ajatuksia. Koulupäivän struktuuri koostui eri pituisista hetkistä, joissa lyhyet opetushetket, leikki, ulkoilu ja lepo vuorottelivat. Taitolaiset opiskelivat kahta lukuun ottamatta yleisen opetussuunnitelman mukaan. Vaikka oppiaineiden opiskelu taitoryhmässä oli vanhempien kertomana alkuun vähäistä, taitoryhmästä myöhemmin yleisopetukseen siirtyneet lapset pärjäsivät haastattelujen aikaan opinnoissaan hyvin tai kiitettävän tasoisesti.

Piia: Mistä se taitoluokka tulee?

V: No vähän siitä, koska se on vähän pieni ryhmä. Ja siel opetellaan uusii taitoja.

Kyllä, joo. Must tuntuu, että se niinku ne kouluaineiden kanssa esimerkiksi, niin alkuun tuntu, et ei tehty oikeestaan juuri mitään, et se tavaltaan, koska se alku oli muutenki raskasta niin et tottuus siihen olemiseen

ja... Sit tavallaan sen mukaan, miten jakso, niin sitte tuli niit läksyjä...
(taitolaisen vanhempi)

Koulupolkukertomusten perusteella koulupäivän pituutta räätälöitiin kaikilla muilla paitsi kahdella osanottajista. Näistä kahdesta ei ole varmaa tietoa, joten vastaava järjestely on ollut heilläkin mahdollinen. Erityisesti koulupäivän lyhentäminen liittyi sairaalaopetusjakson alkuun sekä jakson aikana oppilaan kuormituksen säätelyyn. Lyhennetty koulupäivä vaikuttaakin haastattelujen perusteella olevan sairaalaopetuksessa runsaasti käytetty keino, jota tukee myös SOS-kyselyn tulokset. Lyhennetyn koulupäivän yleisyyttä arvioidessa on syytä huomioida, että osaston käytänteet ja rutiinit vaikuttivat osastojen oppilailla päivien rakentumiseen. Esimerkiksi osa oppilaista söi lounaan osastolla ja hoitopäiviin kuului muuta koulun ulkopuolista ohjelmaa.

Lyhennettyä koulupäivää pidettiin pääosin hyvänä erityisesti pienten oppilaiden kanssa. Kuitenkin aiheesta esitettiin myös voimakasta kritiikkiä. Päivän lyhentäminen tilapäisenä ratkaisuna oli vaikuttanut haitallisesti nuoren motivaatioon käydä koulua myöhemmin normaalin tuntimäärän mukaan. Miksi opiskella pidempiä päiviä, kun vähempikin riittää. Lisäksi päivän lyhentäminen oli vaikeuttanut vanhempien työtilannetta. Olennaista oli, että lyhennettäessä koulupäivää oli mietitty lapsen päivää kokonaisuutena. Tämä tarkoittaa, että lapsille ja nuorille oli järjestetty mielekästä tekemistä ja valvontaa silloin, kun he eivät olleet koulussa. Näin muu osa päivästä ei täytynyt pelaamisella tai ostarilla.

V: Oiskohan se ollut just sitä, et tuun kouluun. Sit istun, yritän tehdä jotain, muta ajatukset pyörii iha muualla. Sit alkaa ahistaa ja joutuu lähtee. Kun se oli mennyt niin pitkälle, et mä vaan lähin enkä jäänyt yrittämään, siihen tottu et on vaan jonku 45 minuuttii päivässä.

Piia: Mistä se ahdistus tuli? Oliko se jotain sun omassa mielessä vai mitä ympäristössä tapahtui?

V: Jos me oltiin tos alhaalla luokassa, nii se oli sitä mitä mun päässä liikkui. Mut sit kun oltiin täs yläluokassa, nii se oli sitä et tosi paljon ihmisii ja vaan, emmä tiiä. Mut täällä luokassa (suuryrhmäopetustila) oli sitä vaan, et lian paljon ihmisii, liian paljon ääntä ja sit se alkoi ahistaa.

Se, mitä me koettiin toisen vanhemman kanssa, johon toinen vanhempi täällä jo viittaskin. Me, me oltiin oikeestaan koko matkan ajan huolissamme siitä, että voiko koulua käydä yhdellä tai kahdella tunnilla päivässä. Ja tota myöskin siltä näkökulmalta, että, se jättää sitten sen muun ajan päivästä niin tyhjäksi, et jos koulu, koulu peittäis 3-4 tuntia, niin päivästä ois jo pitkä, pitkä patkä kuljettu. Mut siis siihen, jäi sit tämmöstä kattamatonta loppoaikaa. No toisaalta siis meidän tilanteessa se ei ollu ihan niin kohtalokasta, koska me oltiin kotona. (poistettu kohta) Tää ehkä

oli semmonen, johon me jälleen näissä kahvipöytäkeskusteluissa palattiin aika usein. Muistan, että on keskusteltu monta kertaa, että, että onko, niin-kun oppimisen kannalta oikein perusteltua pitää yhden tunnin tai kahden tunnin päiviä. (vanhempi)

4.2.4 Turvallisuus, säännöt ja pakon käyttö

Lapset, nuoret ja vanhemmat kokivat yleisesti sairaalakoulun turvallisenä paikana, vaikka yhtä oppilasta lukuun ottamatta oppilaat näkivät sairaalakoulussa itsetuhoista ja/tai hyökkäävää käyttäytymistä sekä käyttäytymiseen liittyvää rajoittamista ja pakon käyttöä. Suurin osa haastateltavista kuvasi näkemiään kiinnipitoja ja puolet (11/22) oli ollut niissä itsekkin. Osa haastateltavista toi esille huolen ja pelon tunteita liittyen erityisesti tilanteisiin, jossa olivat nähneet jonkun oppilaan satuttavan itseään, toisia lapsia tai aikuisia. *Lentävistä tuoleista* huolimatta sairaalakoulua pidettiin turvallisenä oppimisympäristönä. Riitoihin ja kiusaamiseen puututtiin sairaalakoulussa aikuisten toimesta nopeasti ja tiukasti. Vaikka kiusaamista oli myös sairaalakoulussa, siihen oli haastateltujen lasten ja nuorten mukaan keinoja puuttua. Lasten, nuorten ja vanhempien kuvauksissa painotettiin, että turvallisuuden tunnetta lisäsi, kun asiat *selvitettiin* ja *viettiin loppuun*.

Vaik jotkut oli välil vähän levottomia niiden omien ongelmien takia, nii silti ne opettajat pysty yleensä tosi hyvin pitää sen rauhallisuuden ja ne oli sellaisia jämptejä ja tosi turvallisia aikuisia. Niistä näki, että niillä oli se tilanne hallussa aina.

Lapsellani selkeesti tuli turvallinen olo, että ympäristö sopi hänelle, aikuiset... Ja täällä luotiin vaan hänelle semmonen turvallinen olo. Hän niinku sai itsensä jotenkin kasattua, että hänen ei tarvinnu mennä, siihen autistiseen maailmaan niinku tavallaan turvaan. Hän pääsi pois sieltä, että hän niinku tuli kukkaan ja tuli esille ja otti kontaktia maailman kanssa, että ehdottomasti. Mä koen, että hän, hän, hänellä oli niinku turvallinen olla täällä. (taitolaisen vanhempi)

Lapset ja nuoret kuvasivat ennen sairaalaopetusta enemmänkin oppilaiden keskinäisiä riitoja, konflikteja ja kiusaamista, kun taas sairaalaopetusjakson kuvauksissa kerrottiin enemmän oppilaiden ja aikuisten välisistä konflikteista. Kertomusten perusteella vaikuttaa siltä, että sairaalakoulussa koulun aikuiset ovat enemmän hyökkäävän käytöksen kohteina, kun taas aikaisemmissa kouluissa tilanteet tapahtuivat oppilaiden välillä. Ilmiö selittynee sillä, että sairaalakoulussa aikuiset puuttuivat ennakoivasti oppilaiden välisiin konflikteihin ja kiusaamiseen.

Huolettavaa oli haastatteluista tunnistettava väkivaltatilanteisiin ja niihin liittyvään rajoittamiseen ja pakkotoimiin liittyvä normaalistumisen ilmiö, jossa

sairaalakoulun oppilaat alkoivat pitää näitä tilanteita ihan *tavallisina* ja *normaaleina*. Lentävät esineet mainittiin useammassa kertomuksessa. Uhka- ja vaaratilanteista ja kiinnipitämisestä tuli *arkipäiväistä*. Erityisen huolettava on päiväkodista asti paljon rajoitetun nuoren kuvaus siitä, kuinka fyysinen rajoittaminen ja kiinnipitäminen on hänelle *aivan sama ja sellaista normaalia*. Yksi nuorista kuvasi, kuinka alkuun uudet lapset säikähtivät osastolla hälytyksen ääntä, kunnes nopeasti tottuivat siihen ja lakkasivat välittämästä.

V: Välillä kun jotkut oppilaat rupes vähän riehumaan. Sitä oli alkuun aika vaikea kuunnella. Kyl siihen tottu, mut sit piti viel tottuu siihen, et muut jotka ei ollut tottunut nii, olikin paikalla. Kyl siinä opettajat ohjas aina muut oppilaat pois...

Piia: Mitä sä tarkoitat riehumisella?

V: Rupee kiistelemään opettajan kanssa ja aika usein oli paljon muutakin. Joskus ehkä heittää tuolin tai jotain.

Piia: Muistatko oliko ne tilanteet pelottavia, ahdistavia...

V: Ehkä alkuun, mutta kyl mä niihin aika nopeesti totuin.

Piia: Mitä sä ajattelit siitä, kun aikuiset ottaa kiinni?

V: Noo-oo, se tuli ihan tutuks. Emmä enää oikeen sanonu siihen mitään siin vaiheessa. Ei se kauheesti mun maailmaa mullistanut.

Piia: Et ei vaikuttanut?

V: Se oli tullu jo sellaseks normaaliks. Ei vaikuttanu enää muhun mitenkään.

Piia: Vaikuttiko se alkuun?

V: Ei, koska se on tapahtunu niinku päiväkodist asti. Emmä muista vaikuttiko se enää. Ei se vaikuta yhtään. Se oli vaan sellast normaalii. Nii.

V: Kyllä mä täällä näin kiinnipitoja. Mä olin vähän tottunut. Mä olen kuitenkin koko elämäni seurannut niitä kiinnipitoja eri osastoilla ja laitoksissa. Ala-asteella ollut aika paljon ite kiinnipidoissa.

Piia: Mitä sä niistä ajattelet?

V: Mä aattelin vaan, että tolla mahtaa olla vähän paska päivä. Ei mulla oikeestaan mitään tuu mieleen. Tolla on vähän huono fiilis.

H: Entäs siitä kun pidetään kiinni. onko sulla siitä millaisia kokemuksia.

V: Ei se koskaan kauheen mukavaa ollut, mut.. Ei mulle jäänyt siitä mitenkään mitään traumoja tai mitään. Kyl sen jälkikäteen oppii ymmärtämään. Jos vois käyttää hyvää vertauskuvaa siitä, kun meillä oli osastolla sellainen, siis aivan massiivisella äänellä se meidän hälytysääni kuului. Muilla osastoilla se oli sellainen, semmonen että sen kuuli ja huomasi. Mut meidän osastolla se oli oikeesti niinku palosummeri. Joka kerta kun meille

tuli uusi nuori, sen huomasi, kun se pomppaa siitä sohvalta ylös kun se häly alkaa soimaan. Sitä kun itse oli ollut siellä vähän aikaa, sellainen ehkä kahdenkymmenen hälyn jälkeen se oli vaan sellainen ääni joka alkaa soimaan, et... Se kauhee piippaus ja muut laittaa, uudet, kädet korville ja sä vaan toteat, jaa että siellä joku riehuu taas. Ja jatkat normaalisti elämääs. ehkä siitä kiinnipidosta tuli vähän sellainen, et kun sitä on kuullut ja nähnyt ja kokenut, et se on vaan semmonen et jaha siitä nyt joku riekkuu taas. Semmonen mitä tapahtuu.

Lapset ja nuoret kuvailivat varsin yksityiskohtaisesti rajoittamista ja pakon käyttöä sekä hoidossa että sairaalakoulussa. Useisiin haastateltaviin oli kohdistunut erilaista rajoittamista, esimerkiksi ryhmästä eristämistä, vapaan liikkumisen rajoittamista ja fyysistä rajoittamista. Pakkoa käytettiin sairaalakoulussa ja hoidossa, kun lasta tai nuorta suojattiin tosiin tai itseän kohdistuvan hallitsemattoman tuhoisan käytöksen vuoksi. Lisäksi hoitokäytäntöihin liittyi erilaisia rajoittavia käytäntöjä erityisesti viikko-osastoilla ja syömishäiriöiden hoidossa. Yleisesti lapset ja nuoret ymmärsivät heihin kohdistuneita rajoituksia, vaikka myös kritisoivat niitä. Rajoittamisen ja pakon käytön perustelut oli ilmaistu lapsille ja nuorille ja tilanteet oli jälkipurettu heidän ja heidän vanhempiansa kanssa. Monet vanhemmat olivat myös olleet paikalla ja nähneet kiinnipitämistä. Vaikka lapset, nuoret ja vanhemmat ymmärsivät kiinnipidon viimeisenä vaihtoehtona sairaalakoulussa ja hoidossa, toivoivat he lähtökohtaisesti muita interventioita ja fyysisen rajoittamisen välttämistä. Aihe nousi hyvin laajasti koulupolkukertomuksissa. Vaikka tässä tutkimuksessa aihetta ei ole mahdollista kuvata laajemmin ja syvemmin, on siitä syytä jatkaa tulevaisuudessa.

V: Kun mä koetan hakata mun päätä seinään tai lattiaan, niin aikuinen tulee ottamaan mun kummastikin kädestä kiinni ja mun jaloista ja mun päästä. Siinä on vähän aikaa tosi ahdistava olla, kun ei pääse liikkumaan. Mut sit kun mä rauhotun, niin sit siinä tajuaa et siinä on aika turvallista olla kuitenkin.

Piia: On turvallista olla?

V: Joo.

V1: Siis se, se puuttuminen niihin heti. Ja tuota se, että se taltutetaan jopa voimakkein, niin se on vaan yksinkertaisesti ollu välttämätöntä ja oikein. Mä en oo nähny täs talossa (sairaalakoulussa) liian voiman käyttöä koskaan, vaan oikeeta voimankäyttöä, tarpeellista.

Piia: Kertoisitko vähän tarkemmin vielä niistä voimakeinoista mitä?

V1: Siis, siis se on ihan fyysistä puuttumista ja tuota hiljentämistä siten ihan lihasvoimalla, kun se menee överiks se tuota pojan käyttäytymisen.

Piia: Tarkoitatko kiinnipitoja?

V1: Joo tarkoitan kiinnipitoja.

V2: Joo ettei, ettei satuta ketään eikä itseään.

V1: Koska se on sit ainoo, se on äärimmäinen keino, mut ainoo tapa ettei hänelle satu eikä muille satu.

Piia: Käytiiks teijän kans läpi niitä kiinnipitoja riittävästi?

V1: Käytii joo, joo käytiin.

V2: Joo ja joskus me nähtiinkin niitä sitten.

(vanhemmat)

Se on vähän että äärimmäisessä, jos ei mikään muu auta. Itse mä aina kotona, jos vaan pystyn, niin silleen avokämmenin, niin kuin yritin näin (näyttää ilmassa kuinka käsillä torjuu ja ohjaa pehmeästi pois päin itseltään lapsen kuvitteellisia lyöntejä). Ettei ota kiinni, että vaan puhua ja avonaisin käsin pitää ”ulokkeet” kohdillaan. Joo. Monesti se ei ainakaan rauhota, se kiinnipito. Mutta jos se on ihan silleen että vaikka käsi ranteen ympärillä pidetään kiinni tai tietenkin jos on tulossa nyrkkiä naamaan niin eihän siinä muu auta, mutta itse suosin kyllä tätä (näyttää kuinka pitää kämmenet avoinna) (vanhempi)

Yksi nuorista kertoi, että olisi itse halunnut kiinnipitoon, muttei osannut selittää miksi.

Ja sit se ei ollu pelkästään vitsi ku mä sanoin yhes vaihees, ku mä olin tääl koulus, mä halusin joskus joutuu kiinnipitoon. Mut oikeesti mä oisin joskus halunnut joutuu kiinnipitoon, mä en tiedä minkä takii, mut joskus must tuntuu vaan et mä oli ainut jolla ei ollut.

Osalla osanottajista oli myös erittäin huonoja kokemuksia kiinnipidoista. Tosin huonot kokemukset kuvauksissa olivat pääasiassa ajalta ennen sairaalakoulua ja osastohoitoa. Erityisesti vanhemmat kuvasivat eroja eri organisaatioiden käytännöissä. Olennainen ero kohdekouluun liittyvissä kuvauksissa muihin kouluihin tai päiväkoteihin verrattuna oli, että kohdekoulussa rajoittamiseen osallistui useita aikuisia, tilanteet käytiin läpi ja rajoittamisen käyttö perusteltiin lapselle ja vanhemmille.

Päiväkodista sen sijaan muistan, et siellä ei osattu kiinnipitoja. Todistin jotain ihan ihmeellisiä vähän kyseenalaisia keinoja. Yht äkkiä tuli mieleen tämmönen, et kun menin hakemaan lasta päiväkodista ja sit mä missä lapseni on, sit (sähisten) se on tuolla sisällä hoitajan kanssa. Sit mä menin sinne sisälle ja siellä on jumppasalissa lapsi oikosenaan lattialla ja hoitaja istuu rintakehän päällä ja vääntää käsiä ja (huutaen) nyt pysyt siinä, nyt

pysyt siinä. Silleen, et mikä täällä on tilanne, mitä. Sitä on jälkikäteen miettinyt monta kertaa, et siinä ei ihan ehkä ollut ammattitaito kohillaan. Ehkä sen ei olisi pitänyt mennä näin. (vanhempi)

Vanhemmat kokivat hyvänä, ettei sairaalakoulussa heitä syyllistetty vaan pyrittiin yhteistyöhön. Vanhempien *ei tarvinnut selitellä* ja *aina uskalsi tulla paikalle*. Sairaalakoulun selvittelykulttuuri sai vanhemmilta erityistä kiitosta. Asiat selvitettiin ilman tarvetta rankaiseviin käytäntöihin. Esimerkiksi perinteisiä jälki-istuntoja ei käytetty lainkaan kohdekoulussa kurinpitokeinoina. Niiden sijaan asioita käsiteltiin keskustellen yhdessä vanhempien ja hoitotahon kanssa joko heti koulupäivän aikana tai jälkeen sekä yhteisissä tapaamisissa. Kertomuksissa yleisimmin nousut aikuisten joustaminen löysi kiinnostavan jännitteen *tiukkuudesta* ja *periksi antamattomuudesta*. Vaikka opiskelua kuvattiin vapaammaksi, koulun aikuisten tilanteisiin reagoiminen oli nopeampaa ja napakampaa. Tämä sai oppilailta sekä kiitosta että kritiikkiä

Piia: Mikä sairaalakoulu oli hyvää?

V1: Semmonen, semmonen tota johdonmukanen niinkun järjestely ja asioiden käsittelytapa,...

V2: Turvallisuus niinkun.

V1: Joka oli osa turvallisuutta myöski et, mitä mä just äskön puhuin, et siis esimerkkinä niin tää, miten, miten käsitellään nää mokatilanteet ja, ja tuota niitten seuraamukset niin. Ja se, että se, seuraamus seurasi sitä tapahtumaa samana päivänä välittömästi, niin tuota sillon se ei oo minkään vanhan kaivelemista, vaan se on sen tilanteen hoitamista. Ja se on, se on musta hyvä.

V1: Meijän ei tarvinnu tänne koskaan tulla - oli tilanne mikä tahansa - kauhun vallassa tai peloissamme, vaan tultiin ihan keskustelemaan hyvässä hengessä. Ja, ja tota se, siitä kiitos.

V2: Ainaki mun käsitys on, et se on, on positiivist sillä lailla, että ihan, et oli se sairaalakoulu tai joku muu koulu, niin se on ihan sama, teillä on niinku. Ja sit toi, teil on jämäkkä semmonen, mist mä arvostan sit tällönen niinku asenne ja asiat hoidetaan, hoidetaan loppuun saakka, niin mä pidän siitä.

(vanhemmat)

Sairaalakoulun idea on mun mielestä se, että asetetaan liikatiukat rajat. Ja kun ne rajat on oikeesti semmoisia, et ne on ihan liikatiukat. Periaatteessa mun mielestä multa odotettiin sitä, että pidän rajoista kiinni, ilman että saan minkäänlaista vapautta. Vaikka mä pitäisin kuinka hyvin rajoista kiinni. Mulle ei koskaan syntynyt sellaista motivaatiota pitää niistä rajoista kiinni, koska mä en saanut minkäänlaista vapautta.

Osa oppilaista kuvasi suhdettaan auktoriteetteihin vaikeaksi. Pelkästään aikuisen asemaan perustuva auktoriteetti ei taannut kunnioitusta. Sääntöihin sopeutumista paransi hyvä ja luottamuksellinen suhde ainakin yhteen aikuiseseen. Toisaalta aikuisen välinpitämättömyys sai kritiikkiä ja toisaalta liian *natsimainen* käytös. Yleisimmin arvostusta saivat ne aikuiset, jotka ikään kuin tiesivät milloin olla tiukkoja ja milloin joustaa. Milloin puskea eteenpäin ja milloin hellittää. Esimerkiksi aikuinen *ei alkanut heti komentaa, vaan kysyi ensin tarvitseeko lapsi apua*. Aikuisen kyky asettaa rajoja ilmentämällä samalla huolenpitoa koettiin turvallisenä. Käytän tällaisesta aikuisen osaamisesta tutkimuksessani käsitettä *sensitiivinen kurinpito*. Itse liitän käsitteen omaan tutkimuksessani aikuisen hyvään vuorovaikutusosaamiseen ja taitoon asettaa rajoja. Tällaisten aikuisten seurassa lapselle oli syntynyt luottamus hänen puolelleen olevasta ja parastaan tarkoittavasta aikuisesta, jolloin myös aikuiseseen liittyvät pettymyksen hetket oli helpompi sietää. Aikuisen rajoittava toiminta sai merkityksen lapsesta välittämisen kautta.

Just sitä, että annetaan niiden rajojen sisällä vähän liikkumavaraa. Et se ei oo semmonen, et ne rajat on semmonen köysi joka kiristää mut paikalleen, vaan mä pystyn siinä liikkumaan mut toisaalta niiden rajojen sisällä.

Jos hän heittää sellaisen vaativan pallon sille aikuiselle ja jos se aikuinen torjuu sen sillä, että minua ei liikuta tämä asia ollenkaan, se lisää tol-laisella lapsella sitä raivoa. Ja se yrittää jatkaa sitä niin kauan, et se saa jonkun reaktion siltä opettajalta. (vanhempi)

Sairaalakoulun säännöt puhututtivat lähes kaikissa oppilaiden kertomuksissa ja yleisesti sääntöjä pidettiin liian tiukkoina. Osa oppilaista koki sääntöjen olleen *kiveen hakattuja* ja oppilaiden mahdollisuudet vaikuttaa niihin heikoiksi. Kohde-koulussa lapsia ja nuoria pidettiin jatkuvasti silmällä ja puututtiin asioihin mihin aikaisemmissa kouluissa ei oltu puututtu. Sitä sekä arvostettiin että kritisoitiin. Lisäksi kritiikkiä sai yläkoulun ja alakoulun eri säännöt esimerkiksi kännyköiden käyttöön liittyen. Sairaalakoulun osin epäselvät ja perustelemattomat säännöt näyttäytyivät lapsille ja nuorille aikuisten vallankäyttönä, mitä heidän oli vaikea ymmärtää. Toisaalta säännöt saivat nuorilta myös kannatusta, jos ne ymmärrettiin huolenpidon ja suojaamisen kautta.

V: Varmaan jotkut säännöt oli semmosia, et koska täällä on tietyt säännöt vähän tiukempia kun omassa koulussa... Vaik jossain ruokailutilanteessa... Tai kännykän käytössä... Tai silleen et rupesi miettimään et miksi täällä on näin, kun toisissakin kouluissa saa olla silleen.

Piia: Pystytkö kertomaan yhden tai useamman esimerkin, miten säännöt erosi?

V: Varmaan se, et ku oli semmonen et puhelimen käyttö välitunnilla oli ala-astelaisilta kielletty, mut sitten taas yläastelaiset saa käyttää. Ja sitten tota kun tavallisessa koulussa ei sitä katota et minkä ikäinen sä oot kun käytät sitä. Et varmaan se oli semmonen yksi mikä jäi mieleen.

Piia: Voiks sä antaa jonkun esimerkin mitä sä olisit joskus ehkä ihmettelly, mut sit myöhemmin tajunnu?

V: N vaik, et miks ei saa mennä ulos, mut sit mä tajusin, et ei tietenkään voi, et tai no nii.

Piia: Mikä siin on syynä mitä sä ajattelit?

V: No, jos miettii itteensä, et jos mut ois päästetty vaik välitunnil ulos ni mä oisin tehny ittelleni jotain tai just hypänny auton alle tai jotain muut tosi sellast itsetuhosta ni ei.

Yksittäisenä kiinnostavana ilmiönä nousi useammalta nuorelta yksittäisten lasten ja nuorten omat säännöt, joiden tarkoitus jäi epäselväksi muille. Useampi nuori pohti vertaistensa tiukempia sääntöjä suhteessa omiin sääntöihin ja mietti, olivatko jotkut oppilaat *aikuisten silmätikkuja*. Osa pohtii, kuinka säännöt todennäköisesti liittyivät luokkatoverin omiin haasteisiin ja hoitokäytäntöihin. Yksi haastateltavista pohti, miksi joidenkin oppilaiden liikkumista ja jopa seisomista rajoitettiin aikuisten toimesta. Pohdin itse, liittyikö liikkumisen rajoittamiseen se, että kyseinen haastateltu opiskeli yksikössä, jossa osalla oppilaista on vakava syömishäiriö. Tällöin olettaisin, että tämän kaltainen rajoittaminen on voinut liittyä syömishäiriön hoitamiseen. Kuitenkin aineiston perusteella säännöt eivät näyttäytyneet oppilaille aina selkeinä ja perusteltuina. Kehittämisen alue kohdekoulussa on sääntöjen selkeyttäminen yhdessä oppilaiden kanssa. Vaikka koulun aikuiset eivät voi kertoa muiden lasten henkilökohtaisista asioista, on ehkä erilaisten käytäntöjen perusteita syytä avata enemmän ainakin yleisellä tasolla. Lisäksi on syytä huomioida, että osa varsinkin yksittäisiin lapsiin ja nuoriin liittyvistä säännöistä perustui hoitotahon linjauksiin, joita sairaalakoulussa tuettiin.

Tää on jotain mihin olen miettinyt vastausta. Mä huomasin semmosta et vaik sitä nyt tapahtuu melkein jokaises koulussa, et jotenkin huomasin, et tietyt opettajat vähän valitsi puolia oppilaiden kanssa. Tiettyjä oppilaita huomautettiin nopeemmin jostain asioist mitä mä, niinku joku tietynlainen vitsi, minkä joku oppilas heittäis, siit huomautettais heti, mut mä voisin heittää saman vitsin mut mul ei välttämättä sanota mitään. Sit mä huomasin sen, et monet oppilaat, mun kaverit mitä tääl oli, valitti et nää opettajat on ärsyttäviä, vaik mul ei koskaan ollut mitään ongelmaa niitten kans. Mun mielestä oppilaille pitäis ehkä selventää se asia, et jos vaan niinku

tekee kuin käsketään, nii ei tuu mitään ongelmaa. Must tuntuu et ne oppilaat oli ehkä alkanut väärällä jalalla, eikä sit koskaan päässyt oikeelle polulle niitten opettajien kans.... Ellei nyt oo kyse siitä, et heidän osastoltaan on käsketty kattoo heidän käytöstä. Ja tästähän mä en tiedä mitään, koska mä en oo samalla osastolla kuin he. Ja jos heidän osastolta on käsketty kattoo tätä käytöstä ja korjaamaan sitä, nii siihen mä en voi sit sanoo mitään, koska nehän siel päättää miten jonkun pitäis käyttäytyy, jos jollain on häiriökäyttäytymist.

Ehkä paras esimerkki oli tää, että, et hoitaja oli sanonu lapselleni, kun he käveli johonki tapahtumaan, tämmösii torstaisin, millon ne nyt voi päästä, siis näihin maksuttomiin museoihin ja muihin, mihin ne menikin... sadekehi... niin lapseni kiersi lätäkön, ni hoitaja otti ranteesta kiinni ja sano, et meillä yleensä lätäköt kierretään aina tältä kapeammalta puolelta. (vanhempi)

Kohdekoulun sääntöjen ja rajoitusten arvostelu liittyi myös psykiatriseen hoitoon liittyvien käytäntöjen, rutiinien, vallankäytön ja rajoitusten kritiikkiin. Erilaiset rajoitukset erityisesti osastohoidossa koettiin paikoin mielivaltaisina tai epäoikeudenmukaisina.

Ja kuitenkin hoitaminen on aina myös vallankäyttöä. Niin se on niin hirveen tarkka juttu, ettei siitä tuu sellasta tunnetta, että mua vaan kytätään ja motitetaan. (poistettu kohta) Ja lapsellani kävi se onni, et hänellä oli kaksikin hoitajaa, joiden kanssa se kommunikaatio sujui aivan loistavasti, mikä hänet mun miälest siältä pelasti. Mut et jos käy niin, et ei koskaan löydy sitä, et se on vaan sitä, että, että et saa ja sun täytyy, niin, niin voi kauheeta. (vanhempi)

Ja se on niin herkkää kun ihmistä käsketään niin, niin tota... Jouduinhan mäki siihen vähä, et mä laitoin väärään paikkaan tuolin, kun mä aina hain semmosen korkeemman tuolin, niin tota.. Joha se aikuiselleki tuntuu, ko hoitaja ottaa siitä tuolista kiinni ja sanoo, et me pidämme tätä tuolia tässä. Ni heti tulee semmonen olo, että no herra jumala pitääkää tuolinne. (nauraa) Mä en koske siihen koskaan enää. Et niinku, et mitä se haittaa, jos se on tässä. Ni et kyllähän se ahdistaa heti jo aikustakin semmonen tietty tarkkuus. Ja kuitenkin se pitää olla. Mut että miten sais siihen sen, että voihan sen sanoo niinku, et voi hyvänen aika, ku meillä on nyt tämmöset tuolijärjestelyt, et mä nyt siirrän tän hei tähän, että... Ei tulis mitään, että "me pidämme tätä tuolia tässä", niin tulee semmonen niinku - anti olla, olkoon. Mut että syöhän se ihmistä tommonen, myös hoitajaa siis tarkotan tollanen arki, et, ei se ole helppoa. (vanhempi)

4.2.5 Kokemukset hyväksytyksi tulemisesta, yhdessä toimiminen ja ihmissuhteet

Kohdekoulun isoimpana erona muihin kouluhin oppilaat ja vanhemmat näkivät tiiviin yhdessä toimisen kulttuurin. Molemmipuolinen yhteydenpito kodin ja sairaalakoulun välillä oli jatkuvaa ja tiivistä. Useissa haastatteluissa haastateltavat puhuivat kohdekoulun *me-hengestä*. Kokemus *samassa veneessä olemista* lähensi vanhempia ja kohdekoulun aikuisia.

Sairaalakoulun aikuiset koettiin suurimmaksi osaksi *läsnäolevina, lämpiminä, välittävinä, kuuntelevina, tarttuvina ja tiukkoina*. Sairaalakoulun aikuisista oli välittynyt oppilaille ja vanhemmille, että *olla lapsen puolella*. Aikuiset vaikuttivat olevan jatkuvasti läsnä ja heitä oli paljon. Aikuiset puuttuivat kiusaamiseen ja konflikteihin, apua sai nopeasti ja aikuiset huolehtivat kaikkien mukaan pääsestä. Suhde eri aikuisiin kuitenkin vaihteli kuvauksissa. Useilla lapsilla ja nuorilla oli kohdekoulussa myös kokemuksia aikuisista, joiden kanssa yhdessä toimiminen oli haastavaa ja *joidenkin kanssa oli vaikea kommunikoida*. Aikuiset eivät toimineet aina yhtenäisesti, eivätkä viestit aikuisten välillä olleet kulkeneet. Sama aikuinen saattoi myös olla eri tilanteissa erilainen - *yleensä mukava, mutta kiinnipidoissa täysi vittupää*. Mielestäni ilmiö näyttäytyi aineistossa osin normaalina lasten ja aikuisten väleihin sekä yleisimmin ihmissuhteisiin liittyvinä ristiriitaisina tunteina. Kritiikkiä sairaalakoulun aikuiset saivat erityisesti *ylivarovaisuudesta ja liiasta suojelusta*. Suojeleva asenne oli ajoittain lapsista ja nuorista tuntunut luottamuksen tai uskon puutteena.

Just ysillä ku oli niit päivi, et vihas joka ikistä ihmist ja varsinkin kaikkii opettajii, jotka yritti puuttuu mun asioihin. Mut kyllä mä sit kyl kaikkii mukavii. Kylhän välillä, aika useastikin, tuntui että musta välitetään. Mut kun ei itse pysty näkemään sitä omaa, mikä on itelle parhaaksi ni silloin se on vähän silleen.

Lapseni rakasti aikuisia täällä (sairaalakoulussa). Ja kun hän on kovin tällainen aikuisiin suuntautunut, niin hänelle on hyvin tärkeää, että ne aikuissuhteet on kunnossa. Hän voimaantui täällä, kun hän koki, että hänestä pidettiin. Se oli hänelle ihan tosi tärkeä asia. Ja se oli asia, joka paransi niitä haavoja sieltä aikaisemmista kokemuksista, kun hän on nähnyt että hänestä ei pidetä. Aikuiset on täällä ollut aina lasten puolella. Ja halunnut lasten parasta ja lapset on sen täällä ymmärtänyt. Musta se oli aivan ihanaa, et miten lapselleni aina selitettiin ja perusteltiin, että miksi näin tai miksi et voi tehdä näin. (vanhempi)

Mielenkiintoista on, että lasten ja vanhempien kokemukset merkittävistä ja hyvistä suhteista ammatti-ihmisiin sairaalakoulun ulkopuolella yhdistyivät yksittäisiin tärkeisiin henkilöihin, kun taas sairaalakoulusta mainittiin usein koko

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

työntekijöiden yhteisö. Haastateltavat siis puhuivat sairaalakoulun aikuisista ryhmänä yksittäisten ammattilaisten mainitsemisen sijaan. Toki myös yksittäisiä tärkeitä aikuisia mainittiin useissa koulupolkukertomuksissa.

V: No parasta oli kyl oikeesti se yhteishenki mikä tääl oli ja no en mä keksi mitään huonoo.

Piia: Mistä se yhteishenki syntyi?

V: Kaikki otettiin mukaan ja ketään ei sillee kiusattu täällä, et kaikki arvosti ja kunnioitti ihmisii just sellasina minä ne on, et se oli ihana nähä sillee, et miten esim. kaikki pelattiin tuol jalkapalloo tolla ni kaikki kannusti kaikkii koko ajan ja sit ne, jotka ei ollu mukanakaan seiso siin vieressä ni aina huus sillee hyvä, hyvä, sillee aina kannusti muita.

Piia: Onks joku semmonen tapahtuma mitä sä muistat täält sairaalakoulust tai mikä tulis ekana mieleen?

V: Musiikin tunnit.

Piia: Mikä niissä?

V: Ne oli tosi kivoi. Ja sit no yhteishenki mikä tääl on, et en oo kyl missään muual nähny sellasta yhteishenkee kun tääl on.

Piia: Haluuks sä kuvata vaikka musiikintuntii tarkemmin, et mikä siit teki niin?

V: No kun kaikki sai osallistuu siihen ja ne oli erilaisii mitä koulus, et koulus me vaan istuttiin jossain penkeillä ja laulettiin ja sillee, mut tääl on jotenkin se tunnelma mikä oli aina niillä tunneilla ni se oli kiva.

Rehtori oli omissa kouluissa usein varsin etäinen hahmo ja tuli useimmille tutuksi lähinnä puhuttelujen kautta. Sairaalakoulussa rehtori oli suurimmalle osalle lapsista tuttu ja läheinen sekä paljon läsnä arjessa.

V1: Tota entinen rehtorihan oli semmone ihmine, jota, jota lapseni ihaili. Iha oikeesti joo. Sen mukulapuheet ne meni ihan perille saakka. Sil on jotenkin, sillä ihmisellä tatsi kohallaan.

V2: Vaikka oliki se semmonen kova niinku komento että, komento että se oli kyl.

V1: Joo. Vaik, vaik siis... Joo, joo. Vaik siihen sisälty niinku ihan selvää komentotekstiä niin se tuli sit niinkun muodossa, joka, joka puhutlee tommosta. (vanhempi)

Että se on koko henkilökunnalla rehtoria myöten. Muistelen tässä yhtä keväťjuhlaa tuolla Aleksanterin teatterissa, kun lapseni jotain siellä huutelee ja mölisee, rehtori tarttuu mikrofoniin ja sanoo: (lapsen nimi) voitko olla hiljempaa. Vau että näin ihanasti hoidettu, niin kuin nimellä, eikä niin että niskasta kiinni ja ovesta ulos.

Vertaisryhmän merkitys sairaalakoulussa vaihteli oppilaasta riippuen. Vertaisryhmään liittyi paljon osin ristiriitaisia kokemuksia sekä lapsilla ja nuorilla että vanhemmilla. Yläkoulussa luokkatovereiden merkitys korostui. Koulukaverilla vaikeasti olevan osin jopa itselle tärkeää aikuista merkittävämpi yhteys nuoren kokemaan koulussa viihtymiseen ja koulunkäynnin säännöllisyyteen. Muutamat oppilaista kuvasivat, kuinka vasta kaverin myötä motivaatio tulla päivittäin kouluun kasvoi.

Varmaan jos heitä ei ois ollut niin mä en ois varmaan pystynyt olee täällä koska se oli se yks suurin merkitys et okei aamulla jakso tulla kouluun ku halus saada sen suoritettua ja sit taas halus nähdä ystäviäki ja opiskella niiden kanssa. Nauraa ja olla hauskaa kanssa.

Tai jotkut kaverit varsinkin täällä ja myös siellä tavallisessa koulussa, ne oli joskus se ainut syy miksi mä menin kouluun. Ja sit täälläkin jossain vaiheessa on kyl ollut kavereil hyvin huono vaikutus ku (nauraa) mä olin sit niiden kaa pois koulusta.

Sairaalakoulun vertaisryhmään liittyi myös haasteita. Osa nuorista koki, ettei löytänyt sairaalakoulusta *omankaltaista porukkaa* tai ettei ollut samanlainen kuin muut. Ilmiö yhdistyi voimakkaasti *väärässä paikassa* olemiseen. Toisten oppilaiden käytös saattoi ärsyttää, jännittää ja jopa pelottaa. Sairaalakoulun vertaisryhmä muodostuu hyvin monenlaisista lapsista, joilla on omat haasteensa koulunkäyntiin liittyen. Tämä näkyi luonnollisesti myös vertaissuhteissa.

En mä koskaan oikeestaan osannut samaistua niihin ihmisiin jotka oli täällä. Kyllä mä toisaalta käsitin, että mulla on tosi paljon samanlaista ongelmaa ja osan kanssa ollaan erittäin samassa tilanteessa. Mä en kuitenkaan osannut samaistaa itteeni niihin.

Täällä oli paljon sellaisia, jotka ei puhunut juuri ollenkaan. En mäkään kovin paljoa puhunut. Sit oli joitakin, jotka sitten puhu koko ajan.

Osa vanhemmista iloitsi, kuinka vihdoin sairaalakoulusta oli löytynyt todellinen ystävä omalle lapselle. Ja kuinka samassa tilanteessa olevien muiden lapsiin ja nuoriin tutustuminen oli vähentänyt tunnetta omasta erilaisuudesta. Toisaalta vanhemmat toivat esille myös huolta vertaisiin liittyen. Erityisesti jos vertaissuhteista saatiin *huonoja vaikutuksia* tai huoli ystävän voinnista kuormitti omaa lasta.

Mutta sairaalakoulussa oli semmonen niinkun, niinkun avoin ilmapiiiri, että tota siellä oli muitakin jolla oli samanlaisia ongelmia ja ehkä

pahempiakin. Ja tota niinku koin, että se oli hirveen tärkeä meille. (vanhempi)

Onhan se varsinainen anoreksian yliopisto, kun ne laitetaan sinne ne tytöt keskenään. Ja sit ne pääsee keskustelemaan siitä, et näin voi piilottaa ruokaa ja näin voi salaa jumpata ja näin voi tehdä näi ja näi. Et sit tulee sellanen... Kyl mä koin aina ku mä menin lastani kattomaan joka päivä heti töiden jälkeen, niin aina, et menee aivan eri maailmaan, et tulee ihan erilainen olo. (vanhempi)

Sairaalakoulussa pitkien ystävyssuhteiden solmiminen koettiin haastavana. Oppilaiden vaihtuvuus on suurta, kun luokkakaverit lähtivät takaisin omaan kouluun. Useat oppilaat nostivat esille, kuinka vaihtuvuus katkaisi syntyneitä ystävyssuhteita.

Mut mä en yhtään tykännyt jos, varsinkin silloin aina keväisin ku lähti tosi paljon ihmisiä samaan aikaan ja se oli ihan kauheeta. Ja muutenkin jos joku vaan lähti, vaik oli ollut tosi pitkää, vaik se ei mitenkään ollut ees mun kaveri tai mitään. Mut sit ku se on ollu jonku vuoden ja silleen tai ehkä vähän enemmän. Nii se oli tosi outoo. Ja sit varsinkin jos joku aikuinen lähti. Ne oli tosi kamalia, mistä en tykännyt.

Piia: Minkälaisia kavereita sulla on ollut täällä?

V: Aika monta, mut suurin osa on mennyt omaan kouluun.

Piia: Mitä sä siitä ajattelet kun ne on mennyt omaan kouluun?

V: Joskus on ollut tosi... joskus on ärsyttänyt paljon ja joskus on itkettäki ku on ollut niin hyviä kavereita. (puhuu hiljaisella äänellä)

Piia: Ne on lähtenyt omaan kouluun ennen sua.

V: Ne on ollut niin hyvii tyyppejä.

Kodin ja koulun yhdessä toimiminen oli kuvauksissa pääosin tiivistä. Yhdessä toimimisen muotoina mainittiin puhelinkeskustelut, sähköpostit, neuvottelut, tapaamiset, kodin ja koulun päivät, juhlat jne. Kohdekoulussa pidettiin säännöllisesti neuvotteluja, joista kohdekoulussa käytetään nimeä *kasvukeskustelu*. Kasvukeskusteluja pidettiin pääosin kerran kuukaudessa ja niihin osallistui oppilas, vanhemmat, sairaalakoulun opettaja, oma hoitaja ja mahdolliset muut henkilöt. Keskustelujen osallistujissa oli vaihtelua pienen porukan keskusteluista isoihin verkostoneuvotteluihin. Kasvukeskusteluissa jäsennettiin lapsen tilannetta ja laadittiin sopimuksia ja tavoitteita tulevaisuuteen. Lasten, nuorten ja vanhempien kokemuksissa kasvukeskusteluihin liittyen oli vaihtelua. Lapset ja nuoret kokivat keskustelut tarpeellisina, mutta kritisivat erityisesti isoja verkostoneuvotteluja. Ne

koettiin yleisesti liian jännittävinä ja paikoin jopa ahdistavina. Vanhemmat kokivat kasvukeskustelut pääosin hyvinä.

Musta tuntuu silloin et se kestää ihan ikuisuuden ja sit se mä en kai edes keskittynyt siihen ollenkaan kun muut ihmiset puhui. Mut silloin kun joku kysyi multa kysymyksen ja ihmiset käänty muhun päin ne se oli ihan kauheeta. (yskäisee)

Siellä oli semmonen aika tiivis ryhmä ja siel oli just aina koululta yksi henkilö ja sitten hoitotaho ja sit toiselta koululta toinen henkilö ja sitten vanhemmat. Ja se oli mun mielestä kivempi, koska oli se turvaverkko ja tiesi et se kumminkin se toimii, mut sitten taas ei tullut semmosta ahdistunutta oloa siitä, että joutuu puhumaan sellaisen ison pöydän ääressä kymmenelle ihmiselle omista asioistaan. Et pysty pienemmälle porukalle puhumaan, mut silti tiesi et siellä on se turva kumminkin.

Kiinnostavaa on, ettei sairaalakoulussa käytetty juuri lainkaan Wilmaa. Tämä sai oppilailta ja vanhemmilta pelkästään positiivista palautetta. Kaikki Wilman maininneet haastateltavat suhtautuivat Wilmaan kielteisesti. Vanhemmat kokivat sen *sokkeloiseksi* ja hankalaksi käyttää. Yksi vanhemmista muisteli lämmöllä, kun sairaalakoulusta soitettiin loman jälkeen lapsen kuulumiset elokuussa ennen koulun alkamista. Tällainen antoi vanhemmalle kokemuksen, että aikuiset ovat aidosti kiinnostuneita lapsesta ja hänen hyvinvoinnistaan

No täällä tehdään paljon yhteistyötä ja joka päivä soitellaan. Mut toisessa paikassa... Ne tärkeimmät asiat, vaikka poissaolot, merkitään vaan Wilmaan. Ei ne o paljoo soitellut kotiin.

Tässä tutkimuksessa mukana olleet vanhemmat kokivat sairaalakoulun henkilöstön asenteen vanhempia kohtaan kuuntelevana ja arvostivat yhteistyön intensiivisyyttä. Lapsille ja nuorille sairaalakoulun aikuisten tiivis yhteys vanhempiin oli hyvin merkittävä. Vanhempien ja koulun aikuisten läheinen suhde koettiin turvallisenä. Yksi taitolaisista kuvasi kuinka *vanhemmat ja koulun aikuiset olivat kuin olisivat olleet aina kavereita*. Oppilaille oli tärkeää, että vanhempiin pidettiin yhteyttä säännöllisesti, vaikka osa oppilaista pitikin *miinuksena* sitä, että *kaikki kerrottiin*. Yksi yläkoululaisista mainitsi erityisen positiivisena sen, että hänen isälleen soitettiin aina erikseen neuvotteluista, joihin isä ei pystynyt oman elämäntilanteensa vuoksi osallistumaan. Koulun aikuisten ja vanhempien läheiset ja hyvät välit heijastuivat myönteisesti suoraan lasten ja nuorten koulunkäyntiin ja hyvinvointiin. Huomioitavaa on, ettei tässä aineistossa ole mukana sellaisia perheitä, joiden kanssa yhteistyö ei olisi jollakin tapaa onnistunut. Täten tästä aineistosta saa varsin yksipuolisen ja myönteisen kuvan kodin ja koulun yhteistoiminnasta.

Kohdekoulussa työskennelleenä tiedän, että kodin ja koulun yhteistyö ei ole aina onnistunut. Valitettavaa on, etten yrityksestä huolimatta saanut kielteisiä kokemuksia omaavia vanhempia mukaan tutkimukseen. Yksi haastattelusta kieltäytyneistä vanhemmista toi puhelimesta esille voimakasta kritiikkiä ja epäluottamusta sekä hoitotahoa että kohdekoulua ja sen työntekijöitä kohtaan, mutta ei valitettavasti halunnut osallistua itse tutkimushaastatteluun.

Täällä sen aina aisti ja tiesi, että täällä on aikuiset lapsia varten ja lasten puolella. Ja jos ehdotettiin jotain, vanhemmat tai hoitava taho, niin kaikki aina otettiin vastaan ja okei no kokeillaan tämmöstä. Ja hekin kysy, et mitä voisi tehdä. Se oli aivan loistavaa, miten hyvin yhteistyö toimi. (vanhempi)

Minusta ihan riittävästi, että juurikin, et jos oli jotain ongelmia ni otettiin yhteyttä. Mutta ei myöskään pelkästään siinä, että minust on myös tärkeätä, että vanhemmat kun joutuu niin lujille kotona lapsen kanssa, niin, et myös tulee sitä positiivista, et mis on onnistuttu. Mut myöskin sillee, et ollaan rehellisiä, et ei myöskään kaunistella tai pimitetä tietoa, että sillai sopivalla tavalla ja sit ehkä, et vois saada vähän vinkkejä kotiin, et jos on huomannu, et miten tän lapsen kanssa onnistutaan tai sekin vois olla ihan arvokasta tietoa toisinkin päin. (vanhempi)

Lapset, nuoret ja vanhemmat olivat kokeneet kohdekoulun ilmapiiriin *avoimeksi, hyväksyväksi ja erilaisuutta kunnioittavaksi*. Haastatteluissa korostui, kuinka sairaalakoulussa lapset ja nuoret kokivat tullessa hyväksytyiksi juuri sellaisena kuin ovat, eikä heillä ollut painetta olla ”toisenlainen” tai ”normaali”.

Aamulla pystyi tulemaan tosi rennoin mielin. Et pystyi olemaan, et onkohan tänään kaverit koulussa. Ja heti kun tänne tuli, niin tervehdittiin tosi iloisin mielin. Ja tänne tiesi, ettei tarte tulla aina hymyillen. Et tänne voi tulla vaikka itku silmässä ja täällä otetaan sut vastaan siltikin. Ja täällä ei tarvii hävetä sitä, et jos tuleekin paniikkikohtaus tai jos tulee itkukohaus. Se on normaalia. Pystyi tulemaan omana ittenään. Ja tunnit oli kiinnostavia. Ja koulupäivät oli tosi sopivia. Ja jos tulikin huono olo kesken päivän, niin se hoidettiin niin, et pysty jatkamaan yleensä ihan hymyssä suin koulupäivää. Ja pysty helposti sulautumaan sinne luokkaan oppituntien ajaksi.

Välillä, muutaman kerran tuli sellainen paniikkiolo, ja silloin pystyi just menee puhumaan sille opettajalle et nyt alkaa tulla sellainen huono olo. Ja opettaja oli siinä tukena ja just silleen jos halusi et nyt on paniikki tulossa, et voitko pitää kädestä kiinni, niin pidettiin kädestä kiinni ja

tehtiin sellainen mukava olo. Ja silleen rauhallinen. On turvassa ja mitään ei voi tapahtua.

Yhteistyö hoitotahon kanssa koettiin ratkaisevan tärkeänä, koska *jos ois vaan jompikumpi niistä, niin sehän jäis tosi vajavaiseksi*. Vaikuttaa siltä, että sairaalaopetus ja lasten- ja nuorisopsykiatrian avo- ja osastohoito toimivat hyvin yhdessä. Ainoastaan yhdessä koulupolkukertomuksessa nostettiin esille koulun aikuisen ja hoitotahon jännitteiset välit.

Tutkimushaastatteluissa huomio oli koulukokemuksissa. Hoitoa ja kuntoutusta sivuttiin osana haastatteluja. Osanottajilla oli pääosin hyviä kokemuksia, mutta myös hankalia yhteistyösuhteita kuvattiin. Avohoidolliset järjestelyt saivat paljon kiitosta, erityisesti kotiinpäin suuntautuva työskentely. Omat vastuuhoitajat, terapeutit ja hoitavat lääkärit olivat erityisen tärkeitä. Yleisesti erikoissairaanhoidon piiriin pääseminen oli tuonut tarvittavaa tukea ja vienyt tilannetta eteenpäin. Hoitavilla lääkäreillä vaikutti olevan oma erityinen asemansa ja heihin suhtautuminen oli yleisesti vaihtelevinta. Joko heidät nähtiin *alibeina* ja *pelastavina enkeleinä* tai asioista *itsevaltiaan tavoin päättävinä* etäisinä hahmoina. Huomioitavaa on, ettei tutkimushaastatteluissa kysymykset painottuneet hoidon ja kuntoutustahojen toimintaan, joten tämän aineiston perusteella jää erikoissairaanhoidon kuntoutuksesta varsin pinnallinen käsitys.

No siellähän oli, oli semmonen voimakaksikko, joka paahto meitä kaks kertaa viikossa kaks tuntia kerrallaan ja kaivo, kaivo joka kiven auki mejän elämästä... (vanhempi)

Piia: Mitä sä ajattelet tossa tilanteessa sit ku sitä painetta tuli niin. Sä sanoit, et te soititte sit lääkärille. Oliko se niin, et lääkäri päätti edelleen vai haitteks te sieltä vahvistusta, miten se ihan käytännössä menee?

V: Keskustelun kautta sitte aina päädyttiin siihen, et ei sitä kannata riskeerata.

Piia: Joo. Ja se oli koululle sitte viesti myös, että lääkäri on.

V: Joo. Lääkäri oli se mun alibi sitten sano, et kyllä on näin sovittu. (vanhempi)

Pienille lapsille lastenpsykiatrinen päiväosasto oli kertomuksissa useimmiten mukava paikka ja sitä muisteltiin mielellään. Myös nuoret kehuivat nuorisopsykiatrian päiväosastoja, kun taas viikko-osastoista kerrottiin varsin kielteisesti. Osalle vanhemmista viikko-osasto oli kuitenkin tuonut kipeästi kaivatua helpotusta, mutta myös kriittisiä arvioita ympärivuorokautisesta osastohoidosta esitettiin vanhempien taholta. Nuoret ja vanhemmat hyväksyivät osastohoidon viimeisenä vaihtoehtona, mutta pitivät avohoidossa tapahtuvaa hoitoa ensisijaisena. Nuoret itse toivoivat lisää päiväosastoja ja niiden kaltaista toimintaa. Erikoista on, että

osalle perheistä psykiatrinen osastojakso oli ”markkinoitu” heidän kertomansa mukaan vaihtoehtona lastensuojelun sijoitukselle. Osastojaksoa oli pidetty sijoitusta parempana vaihtoehtona, mikä oli osaltaan vaikuttanut nuoren motivaatioon sitoutua hoitoon.

Piia: Onko joku tilanne missä olet kokenut oikein erityistä välittämistä?

V: Kun olin sairaalassa.

Piia: Millä lailla?

V: Oletettavasti koin välittämistä.

Ei kyllä mennyt hyvin siel osastolla. Et mä olin jotenkin sen lääkityksen takii... Mä en oikeestaan tehnyt mitään, kun mä olin oikeestaan koko päivät siellä sängyssä. Oikeestaan melkein mitä mä vaan odotin oli se, et pääsee nukkumaan. Ja se, että pääsee, et joskus illalla tai joskus soittaa vanhemmille tai jotain.. Sit mul välillä, kun mul oli niin hirveen yksinäinen olo siel osastolla ja semmonen tosi tavallaan pelokas olo... Mä usein myöskin sieltäkin, jonka takii ne myöskin piti sitä mun tilannetta tosi vakavanakin oli se, että usein, jos mun piti mennä kouluun, ni sit mä halusin mennä kotiin. Mut sit se alko menee siel osastolla vähän paremmin sen jälkeen, kun me alettiin keskustelea siitä, et mikä saa mut karkaamaan sieltä. Sit kun me puhuttiin ni sit mä aloin pyytää näitä, et mä pääsen jollekin tietyn pituiselle kävelylenkille ni sit mä aloin tekee niit aika säännöllisesti, ni se yleensä kyl helpotti ainakin mua.

Ja sitten lapseni kävi, oli osastollakin jonkun aikaa ja sen hän koki kyllä vähän ahdistavaks, et se ei ollu hänen mielestään hän sano, et hän ei sieltä kyllä mitään niin kun hyvää saanu sillä lailla... Että toki hän sai silloin sinä aikana opiskelun suoritettua, mutta sinänsä osastolla toiminta ni ei ollu kyllä hänen mielestään niin kun ja vähän meilläkin vanhempien puolesta ni tuli vähän välii sillee, että tavallaan, et nyt käytetään vähän auktoriteettii liian lujasti, että semmosii vapauksia niinku rajotettiin aika rajusti, että jäi vähän semmonen, mutta ihan hyvä, että kuitenkin asia saatiin eteenpäin ja opiskelu pysty jatkumaan. (vanhempi)

4.2.6 Sairaalaopetuksen leimaavuus

Lapset, nuoret ja vanhemmat kritisoivat voimakkaasti opetusmuodon nimeämistä sairaalaopetuksesi ja sairaalakoulu sanaa. Sairaalaopetus koettiin opetusmuodon nimenä leimaavana. Haastateltavat pohtivat myös, voisiko opetusmuodon nimeä jatkossa muuttaa. Asia oli tärkeä erityisesti oppilailla, jotka kertoivat kokevansa

painetta selitellä opiskeluaan sairaalakoulussa. Useat oppilaat salasivat sairaalakoulussa olon myös sairaalaopetusjakson jälkeen.

V: No tää on kyllä vähän outo tää sairaalakoulu.

Piia: Vaihtaisitko sen, että se olisi joku muu kuin sairaalakoulu?

V: Joo.

Piia: Minkä takia?

V: No kun se sairaala viittaa siihen, että nämä oisi sairauksia. Sen takia. Täällä on sairaita ihmisiä. Nimestä päätelleen joo. Että nämä ihmisten mielet on sairaita.

Ainakin silloin ku mä olin sairaalakoulussa, ni kaikki ihmetteli sitä tosi paljon. Ja ne luuli, et mä oon jotenkin somaattisesti sairas. Oli tosi vaikee selittää jotkut aikuisetkaan ei tiedä mikä sairaalakoulu on, on tosi vaikee alkaa selittää. Joku saa sen käsityksen, et mä oon somaattisesti sairas tai et mä oon hullu.

V: se nimi on vaan mun mielest semmonen sairaalakoulu, et se tuo aina kaikille semmosen käsityksen, et mäkin välttelen vieläkin puhumasta sairaalakoulusta, että mä oon vaan (sanoo kadun nimen) ollu koulussa, koska muuten sit tulee ihmisille aika helposti semmonen käsitys, et mä oon hullu.

Piia: Hyvä tärkeä näkökulma. Ooks sä joutunu jossain tilantees elämässä selittelee sitä sairaalakoulua?

V: No mä yleensä joudun selittää aina suoraa, et mä oon ollu koulu-kiusaamisen takia, et ei ihmiset jää kuvittelemaan mitään.

4.2.7 Väärässä paikassa

Yksi haastateltavista koki sairaalakoulun olleen itselleen huono ja *täysin väärä koulupaikka*. Nuoren koko koulupolku oli ollut erityisen haastava ja sisälsi paljon interventioita ja siirtymiä rankan käytösoireilun vuoksi. Hän oli tullut sairaalakouluun sijoituksen kautta. Juuri ennen sijoitusta, koulu oli alkanut sujua nuorelle mieluaisessa pienryhmässä, missä hän oli luonut hyvän suhteen ryhmän opettajaan ja koki olleensa *osa laumaa*. Sijoitus toiseen kuntaan ja sairaalakouluun tulo katkaisi tuon nuoren koko koulupolun ainoan hänen itsensä kokeman hyvän kouluratkaisun. Vaikka nuori ei kokenut saaneensa sairaalakoulusta *juuri mitään*, antoi hän varovaista arvostusta sairaalakoulun aikuisille siitä, että *ainakin yritettiin*. Eri-tyisesti sairaalakoulun tiukat rajat ja säännöt saivat kritiikkiä osakseen. Nuorella oli ollut sairaalakoulussa yksi hyvä opettaja-oppilas-suhde, mikä oli valitettavasti päättynyt kyseisen opettajan vaihtaessa työpaikkaa.

Mä astun tosta ovesta sisään ja tiesin että tähän meni päivä pilalle (nau-
raa)... No ei, tota... Mulla alkoi vaan tunnit menee siihen, että mä katoin
kelloa et monelta tää loppuu. Välitunti oli sellainen semijees katkos,
mutta ei siitä sellaista henkistä lepoa oikeastaan saanut, kuitenkin tuolla
oli iso kasa ala-astelaisia ja muita porukoita, niin niitten kanssa samassa
huoneessa... Sä et ees päässyt ulos tai mitään. Ei se niin hienoo se väli-
tuntikaan ollut. Ja sit takas opiskelemaan ja halleluuja pääsee kotiin.

Sittenhän mä tulin sairaalakoulun yksikköön ja se ei ehkä ollut ihan
mun tyylinen paikka. Toisin kun aiempi pienryhmä, jonka idea oli se et
tää on nuorille oma tila ja vähän sitä rajaa.

Kiinnostavaa on, että ”väärässä paikassa” olevat oppilaat nousivat useissa nuorten
kertomuksissa. Se oli koulupolkukertomuksissa laajempi ilmiö. Siitä puhuivat
myös nuoret, jotka olivat opiskelleet eri toimipisteessä. Syntyi vaikutelma, että
kohdekoulun eri toimipisteissä opiskeli pieni ryhmä oppilaita, jotka kokivat ole-
vansa *väärässä paikassa*. Koulukavereiden kuvauksissa ilmiö näkyi näillä oppi-
lailla sairaalakoulun käytäntöjen arvosteluna ja jatkuvina ristiriitoina koulun ai-
kuisten kanssa. Kuvauksissa ”väärässä paikassa” olleet koulukaverit käyttäytyivät
hyökkäävästi ja haastoivat koulun aikuisia. Haastatteluihin osallistuneilta luokka-
tovereilta löytyi osin ymmärrystä ja myötätuntoa näitä oppilaita kohtaan. Ymmär-
rystä löytyi erityisesti silloin, kun kyseessä olevista oppilaista oli tullut heille it-
selleen ystäviä. Toisaalta osa haastatelluista kertoi kärsineensä näiden oppilaiden
ja sairaalakoulun aikuisten jatkuvista konflikteista. Osa kertoi itse pelänneensä
näitä ”väärässä paikassa” olevia oppilaita. Onkin syytä pohtia, mistä kaikesta täl-
lainen väärässä paikassa olemisen ilmiö voisi johtua. Olivatko nämä oppilaat
myös sairaalakoulun aikuisten mielestä ”väärässä” paikassa, ja miten se on mah-
dollisesti vaikuttanut vuorovaikutustilanteissa. Oma merkityksensä lienee myös
vertaisryhmällä. Muutamat sairaalakoulussa huonommin viihtyneet nuoret koki-
vat sairaalakoulun vertaisryhmän itselleen vääränlaiseksi.

Ehkä niinku opettajien pitäisi yrittää olla hieman ymmärtäväisempiä
ehkä jonkun ongelmien suhteen vaik ne on jo hyvinkin, mut silti hieman
enemmän ehkä. Joku ei halua olla siin koulussa, sit yrittää ymmärtää sen,
et niillä on hermot kireellä, ku ne on omast mielestään vääräs koulus ja
yrittää puhua asiasta, et minkä takii ne on siellä ja selventää sen asian. Et
ei vaan jätä sitä siihen, et nyt sä oot täällä ja sille ei voi mitään. En mä nyt
sano, et asia välttämättä ois niin, mut vähän tuntuu et niille oppilaille ei
oo tullut selväksi se minkä takii ne on siellä ja ne ei ymmärrä miks ne on
täällä koulussa. Mä silleen ymmärrän, koska mun tilanteessa oli se, et mut
siirrettiin sinne viikko-osastolle, eikä koskaan selitetty minkä takii ja sit

myöhemmin mulle keksittiin sit joku ihme syy, et hoito siellä päiväosastolla ei riittänyt.

4.3 Kokemukset koulunkäynnistä sairaalaopetusjakson lopulla

SOS-nivelmittauksessa on kartoitettu oppilaan sairaalaopetusjakson kesto. Käytän sekä mitta-asteikollista muuttujaa (tarkka kesto) että järjestysasteikolliseksi muokkaamaani muuttujaa (0-8vko, 9-24vko, 25-52vko tai yli 52vko). Sairaalaopetusjakson kesto vaihtelee SOS-aineistossa kahdesta viikosta kahteen vuoteen (ka=5kk ja md=3kk) yleisimmän jakson pituuden ollessa noin kaksi kuukautta (mo=2kk). Avo-oppilaiden jakson pituus on keskimäärin 11 kuukautta ja osasto-oppilaan 4 kuukautta. Ero avo-oppilaiden ja osasto-oppilaiden jakson keston välillä on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($U=1454$, $p<0,001$) siten, että avo-oppilaat opiskelevat sairaalakoulussa pidempiä aikoja. Luokiteltua kestoja tarkasteltaessa suurin osa oppilaista on opiskellut sairaalakoulussa 0-8 viikkoa (36,4%) tai 9-24 viikkoa (39,8%), eli puoli vuotta tai alle. 25-52 viikkoa sairaalakoulussa olleita oppilaita on 15,6%. Yli vuoden sairaalakoulussa opiskelleiden oppilaiden osuus on 8,2%. Oppilaan sukupuolella ($U=5484$, $p=0,147$) tai luokka-asteella ($U=6044$, $p=0,503$) ei ollut merkitsevää yhteyttä jakson kestoon. Haastatteluihin osallistuneilla oppilailla sairaalaopetusjakson kesto vaihteli noin vuodesta jopa kuuteen vuoteen. Keskimäärin jaksot olivat kestäneet kaksi ja puoli vuotta. Jakson keston osalta näiden kahden aineiston osallistujat eroavat siten toisistaan.

SOS-lomakkeen alkuperäinen hoitomuotojen jaottelu vastasi silloisia hoitokäytäntöjä, mutta ei ole nykykäytäntöjen mukainen. Oli tarkoituksenmukaista käyttää hoitomuotona ainoastaan avohoito ja osastohoito. Poistetut luokat (tutkimusjakso, hoitajakso, intervallijakso ja kriisijakso) menivät luonnollisesti osastohoidon luokkaan. Osastolla hoidettavien oppilaiden luokkien yhdistämisessä ei ollut väärinymmärryksen mahdollisuutta. Lomakkeessa kysytty hoitoon tulon tausta (psykiatrinen, neurologinen, somaattinen) ei ole tässä tutkimuksessa olennainen, koska mukana olevat osanottajat olivat kaikki psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. Suurin osa SOS-kyselyyn vastanneista oppilaista (84%) kävi sairaalakoulua osastolta käsin. Avo-oppilaita oli 16%. Huomioitavaa on, että tänä päivänä avo-oppilaat ovat sairaalaopetuksen suurin ryhmä toisin kuin aineiston keräämisen aikaan.

Haastatelluista lapsista ja nuorista 59% oli opiskellut sairaalakoulussa sekä ollessaan osastolla että avopaikalla. Pelkästään osastolta käsin sairaalakoulua oli haastatelluista käynyt 18% ja pelkästään avopaikalla oli ollut 23% haastatelluista. Haastatteluihin osallistuneiden lasten ja nuorten osastojaksojen määrä vaihteli yhdestä jaksosta kolmeen.

SOS-kyselyn perusteella sairaalakoulussa oppilaiden saamat tuntimäärät olivat pienempiä kuin ennen ja jälkeen jakson. Keskimääräinen tuntimäärä oli 21 tuntia

viikossa ja yleisin tuntimäärä oli 23 tuntia viikossa. Vähimmillään tuntimääräksi raportoitiin nolla tuntia ja enimmillään 30 tuntia. Alkumittauksessa havaittu tuntimäärän ja sukupuolen välinen merkitsevä yhteys on sairaalaopetuksessa kuitenkin kadonnut. Tarkasteltaessa tuntimääriä suhteessa luokka-asteen mukaisiin tuntimääriin, lyhennettyä koulupäivää kävi jopa 53% oppilaista. Yli puolet oppilaista sai sairaalakoulussa opetusta vähemmän kuin luokka-asteen mukaan kuuluisi. Koulunkäyntiä ylläpitävää opetusta sai noin 4% oppilaista ja luokka-asteen mukaan opiskeli 43% oppilaista. Sairaalakoulussa lyhennetyn tuntimäärän suuri osuus selittyy ainakin osin hoidon ensisijaisuudella kouluun liittyen. Osastolla opiskelevien oppilaiden koulupäivästä vie aikaa tutkimukset ja hoitotoimenpiteet. Myös terveydelliset syyt vaikuttavat oppilaiden jaksamiseen. Päätelmää vahvistaa se, että sairaalaopetuksen lopulla avo-oppilaat ($ka=26$, $md=28$) saavat osaston oppilaisiin ($ka=20$, $md=20$) verrattuna tilastollisesti erittäin merkitsevästi enemmän opetusta ($U=1389,50$, $p<0,001$). Sairaalaopetusjakson lopulla oppilaista noin 12%:lla oli yksilöllistämispäätös.

Haastattelut myös vahvistavat johtopäätöstä sairaalakoulun lyhyiden koulupäivien suhteen. Erityisesti osastolla olevilla oppilailla, hoito sairaalassa oli ensisijaisia ja koulutuntien määrään vaikutti sekä hoitavan lääkärin linjaukset että oppilaan vointi ja jaksaminen.

V: Mulla oli aika vähän sitä koulua. Mä oisin ehkä mielummin käynyt vähän enemmänkin. Musta tuntuu et mä jäin tosi paljon jälkeen omasta koulusta ja ihmiset täällä oli hirveen, opettajat varsinkin, mukavia ja ymmärtäväisiä. Ehkä jopa hiukan varovaisia, tietysti on ihan ymmärrettävää, mut siihen miten puhuu ja miten kohtelee muuten. Oli tosi mukavia kaikki.

Piia: Tiedätkö miksi sulla oli vähän koulua?

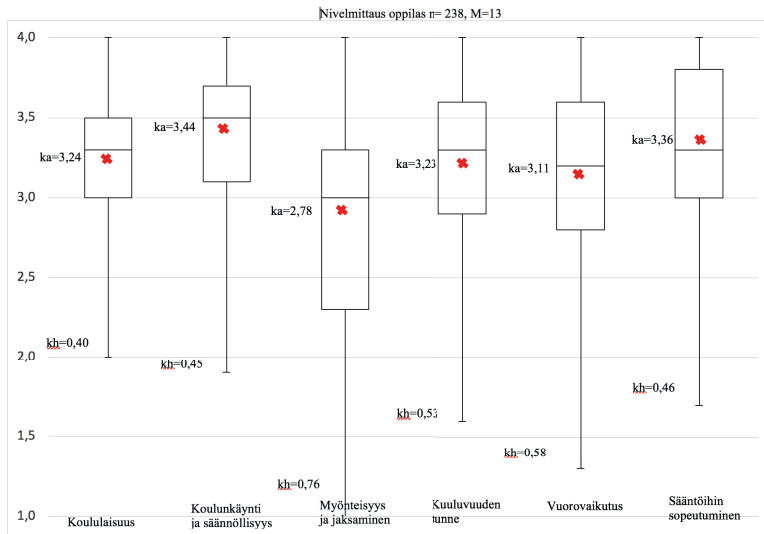
V: Se johtui varmaan siitä kun kaikki ateriat piti syödä siellä osastolla. Tänne oli aina se kävelymatka, mitä ei saanut liikaa mukamas kävellä. Senkin takia pienennettiin.

Piia: Miten määriteltiin se, että saiko lapsesi käydä koulua ja kuinka paljon?

V: Ihan se oli lääkäristä kiinni. Näissä lääkäritapaamisissa aina sovittiin, että on kouluunmenolupa. (vanhempi)

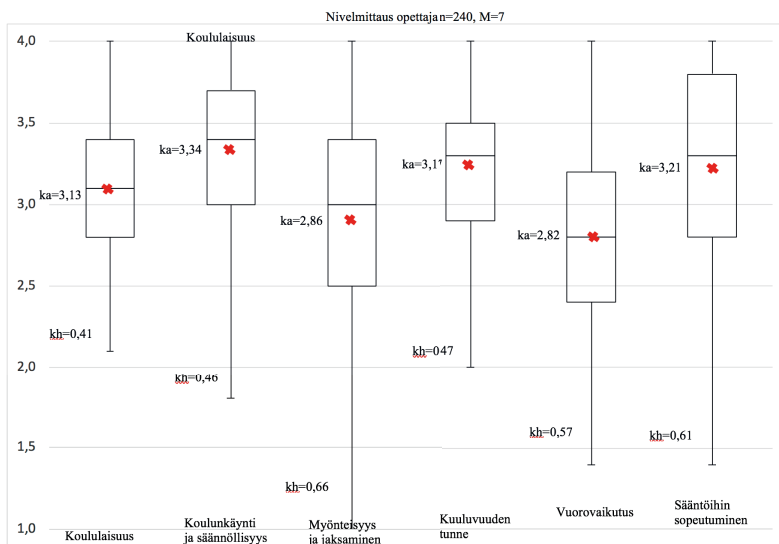
Sairaalaopetusjakson lopulla oppilaat arvioivat *koululaisuuttaan* varsin hyväksi, mediaani ja keskiarvo ovat lähes kaikilla summamuuttujilla yli 3,00. Poikkeuksena on summamuuttujan *myönteisyys ja jaksaminen* arvio, jolla keskiarvo jää alle kolmen ($ka=2,78$). Hajontaa on eniten juuri myönteisyyden kokemuksessa. Visuaalisesta tarkastelemalla oppilaan arvioissa on samankaltaiset trendit tunnuslukujen ja hajonnan suhteen (box-plot-kuvat) kuin alkumittauksessa. *Koulunkäynti ja*

sen säännöllisyys sekä sääntöihin sopeutuminen ovat oppilaiden arvioissa vahvimmat koululaisuuden osa-alueet alku- ja nivelmittauksessa.



Kuvio 10. Oppilaiden arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista nivelmittauksessa

Nivelmittauksessa oppilasta arvioi sairaalakoulun opettaja. Sairaalakoulun opettajien arvioivat oppilaasta ovat koulun opettajan alkumittausta myönteisemmät kaikilla osa-alueilla. Summamuuttujilla on yleisesti vähemmän hajontaa nivelmittauksessa. Eniten hajontaa on summamuuttujilla *myönteisyys ja jaksaminen* ja *sääntöihin sopeutuminen*.



Kuvio 11. Opettajien arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista nivelmittauksessa

4.4 Kokemukset koulunkäynnistä sairaalaopetusjakson jälkeen

Tarkasteltaessa sairaalakoulun jälkeistä koulua, lähettävään kouluun palaa SOS-kyselyyn vastanneista oppilaista 68%. Oppilaista 32%:lle etsitään uusi koulu- paikka. Huomioitavaa on, että oppilaista 6% päätti peruskoulun sairaalaopetuksessa. Heidän kohdallaan omaan kouluun palaaminen ei olisi ollut mahdollista.

Haastatteluihin osallistuneista oppilaista vain yksi palasi samaan kouluun mistä hän oli tullut sairaalaopetukseen. Yhdelle yleisopetuksesta tulleelle oppilaalle etsittiin uusi yleisopetuksen ryhmä. Kaikki kolme suoraan päiväkodista erityisen tuen päätöksellä avopaikalla aloittanutta lasta, siirtyivät sairaalakoulusta yleisopetuksen ryhmään. Tosin yksi oli vaihtamassa erityisen tuen pienryhmään haastattelujen aikaan. Kolmelle erityisluokasta tulleelle etsittiin sairaalakoulun jälkeen uudesta koulusta erityisen tuen pienryhmä. Yksi erityisluokasta sairaalakouluun tullut oppilas siirtyi jakson jälkeen uuteen kouluun ja yleisopetukseen. Kehitys oli siten osin päinvastaista verrattaessa SOS-kyselyn sairaalaopetuksen jälkeisiin kouluratkaisuihin.

Yli puolet (12/22) haastateltavista sai päättötodistuksen sairaalakoulusta ja siirtyi sairaalaopetuksesta suoraan toiselle asteelle. Toiselle asteelle siirtyneistä lukiossa opiskeli viisi nuorta joista kaksi iltalukiossa. Neljä oli haastattelun aikaan ammattiopinnoissa. Kaksi opiskeli lähihoitajaksi, yksi lastenhoitajaksi ja yksi ravintola-alalla. Yksi oli oppisopimuskoulutuksessa nuorisohajaajaksi ja yksi töissä. Neljä nuorista oli käynyt ensin valmentavia opintoja tai ammattistartilla. Ainoastaan yksi (1/12) ei ollut haastattelujen aikana lainkaan kiinni opinnoissa tai työelämässä.

Yksi haastatelluista lapsista palasi epäonnistuneen nivellyksen jälkeen kohdekouluun ja opiskeli siellä edelleen haastattelujen aikaan. Lisäksi kuulin myöhemmin toisesta kohdekouluun palanneesta oppilaasta, joka haastattelujen aikaan opiskeli erityisen tuen pienryhmässä omassa koulussaan. Kaksi haastatteluihin osallistunutta siis palasi sairaalaopetukseen. Tämän lisäksi kuudella (6/22) oli aikaisempia epäonnistuneita paluusiirtymiä, joihin palaan myöhemmin tässä luvussa. SOS-aineiston perusteella ei voi tietää, onko joku oppilaista palannut takaisin sairaalaopetukseen. Sitä voi pitää kuitenkin jopa todennäköisenä ottaen huomioon, miten suurella osalla haastatteluihin osallistuneista oli epäonnistuneita paluun yrityksiä. Sairaalaopetuksen entisistä oppilaista ei ole tällä hetkellä saatavilla laajemmin tietoa siitä, kuinka monen oppilaan kohdella tuen tarve tai opetusjärjestelyt ovat muuttuneet sairaalaopetuksen jälkeen. Ei ole myöskään tietoa siitä, kuinka usein lapsi tai nuori palaa siirtymän jälkeen sairaalakouluun.

4.4.1 Paluusiirtymä ja nivelvaihe

Yli puolella (12/22) haastatelluista lapsista ja nuorista oli kokemusta sairaalakoulun järjestämisestä nivelvaiheesta. Sairaalaopetuksen nivelvaiheessa oppilas siirtyy

omaan kouluun vaihteittain ja siirtymää tuetaan erilaisin toimenpitein. Haastattelut kuvasivat useita nivelvaiheen tukimuotoja kuten siirtoneuvotteluja, tutustumiskäyntejä, tulevan koulun henkilökunnan vierailuja sairaalakoulussa, saattajan käyttöä, harjoittelupäiviä ja seurantatapaamisia. Vanhemmat osallistuivat nivellykseen tiiviisti. Yleensä paluusiirtymässä lapsella tai nuorella oli alkuun mukana sairaalakoulun tai hoitotahon saattaja. Muutamassa tapauksessa sairaalakoulun opettaja oli käynyt kertomassa vastaanottavalle luokalle oppilaan kuntoutuksesta ja tuen tarpeista. Perusopetuksen sisällä nivellys ja saattaja oli lähtökohtaisesti järjestetty, ellei haastateltava ollut itse toivonut toisin. Muutamat nuoret kertoivat, etteivät olleet halunneet saattajaa, eivätkä olleet kertoneet sairaalaopetustaan. He olivat joko pelänneet leimaantumista tai eivät olleet kokeneet tarvetta tuetulle siirtymälle. Toiselle asteelle nivellyksiä ei juuri järjestetty. Pientä seurantaa oli, yleensä puhelinsoitto. Sairaalakoulun opettaja oli käynyt yhden lukioon siirtyneen nuoren luokassa päivän ajan tukemassa nuorta.

V: No oli varmaan alunperinkin puhetta, että kolmoselle saattais siirtyä lähikouluun pienluokalle, mut se oli vähän epävarmaa, että siirtyiskö, mutta joka tapauksessa meille tosiaan tuli muutto (kaupungin nimi), niin se oli sit luonnollinen siirtymä.

Piia: Miten hoidettiin sitä siirtymävaihetta?

V: Se oli hyvällä tavalla, et oltiin täältä yhteydessä uuteen opettajaan ja sitten täällä järjestettiin se siirtopalaveri täällä tutussa koulussa ja lapseni oli mukana.

Piia: Haluutko kuvata vähän tarkemmin vielä, et minkälaisii ne siirtymävaiheen tukitoimet oli tai oliko niitä, lapsesi jonkun verran niitä omassa haastattelussa jo kuvasi?

V: Mä koin ne tärkeiksi ja toivoinikin, että niitä olisi ja oli kyl tavallaan se, et lapseni näki täällä jo uuden opettajan ja sit mentiin sinne uuteen kouluun tutustumaan ja mun mielestä sairaalakoulun tuttu opettaja oli mukana näissä tutustumispäivissä ja sit ihan ekana koulupäivänä. Se oli varmaan tosi tärkeetä (vanhempi)

Mun sairaalakoulun oma opettaja täältä tuli yhdelle tunnille kertomaan, et miks mä olin ollut pois ja mis mä olin ollut. Mikä oli ihan hyvä, varmaan... Mutta kukaan niistä mun luokkalaisist ei koskaan kysynyt multa mitään. Et ne ehkä vähän pelkäski sitä.

Ei silleen, ettei oltais oltu täältä yhteydessä, mutta mä en oikeestaan halunnut mitään enää tältä koululta sitten kun mä olin päässyt sieltä ja saanut peruskoulun läpi. Mun ei enää tarvii palata tähän mestaan.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

Erilaiset siirtymät ovat kriittisiä vaiheita lapsen koulupolulla. Kuvauksissa nivelvaihe oli kuormittava vaihe sekä lapselle että vanhemmille. Lasten ja nuorten kertomuksissa nivelvaihe oli sekä innostavaa että jännittävää aikaa. Siirtymää oli odotettu ja toivottu, mutta samalla isoon kouluun siirtyminen pelotti. Sairaalakoulusta lähtemiseen liittyi haikeutta ja ikävän tunnetta. Yksi pienimmistä lapsista kuvasi, kuinka uudessa koulussa tsemppaamisen vuoksi, kotona sitten *menee aika usein yli*. Eniten vanhempia huoletti oman lapsen saama vastaanotto. Lisäksi huolta herätti, jos sairaalaopetusjaksolla alkanut myönteinen kehitys *pysähtyy tai ottaa takapakkia*. SOS-mittarilla tarkasteltuna tällainen notkahdus tapahtuukin, jota käsittelen vielä tarkemmin tulosluvussa 5.

Piia: Oletko sä siellä rauhallinen vai meneekö sulla yli? (kysyy uudesta koulusta)

V: Ei mulla oo vielä kertaakaan menny yli. Mut kyl sit kotona menee aika usein yli.

Piia: Mistä sä ajattelet et se johtuu?

V: Ku mä tsemppaan sinne omaan kouluun, et se menee hyvin, nii emmä sit jaks koko päivää tsemppata.

Piia: mmm, eikä tarttekaan.

Koulupolkukertomukissa kuvattiin epäonnistuneita nivellyksen yrityksiä sairaalakoulusta omaan tai uuteen kouluun (6/22). Yhdessä tapauksessa epäonnistunut nivellyksen yritys oli johtanut pitkään taukoon koulunkäynnissä, koska sairaalakoululla ei ollut mahdollisuutta ottaa oppilasta välittömästi takaisin koulupaikalle. Sairaalakoulun oppilaspaikkojen tilanne vaikuttaa siten nivellysten ajankohtaan. Osa epäonnistuneista nivellyksistä oli osastojakson päätteeksi, kun sairaalakoululla ei ollut vapaata avohoidollista koulupaikkaa. Paluusiirtymän vahvistaminen on jatkossa kehitettävä alue. Sairaalakoulun oppilailla olisi hyvä olla mahdollisuuksia kokeilujaksoihin omassa koulussa ilman painetta sairaalakoulun koulu- paikan menettämisestä.

Sairaalakoulusta käsin ja myös osastolta käsin yritettiin palauttaa sinne kouluun keväällä, ekan luokan keväällä. Oli tehty hienot suunnitelmat ja aikataulutukset, et kuinka monta päivää omahoitaja on mukana ja kuinka pikkuhiljaa hänet ajetaan sinne koulun arkeen sisään ja mitä kannattaa ottaa huomioon, että pystyy olemaan siellä. Mutta ei siitä sitten tullut mitään. Se epäonnistui ja todettiin, että lapseni ei voi käydä siellä koulua. Ja lapseni jatkoi sitten sen ekan luokan loppuun sairaalakoulussa. Ja sitten edelleen täällä. (vanhempi)

V: Itä koin sen niin, että sairaalakouluun on niin paljon tulijoita, että yritetään, jos toimis tavallisessa koulussa. Sinne ei niin helposti mahdu,

että se herätti niinku epäilyksiä ja pelkoja. Mutta tietysti sitä haluaa myös, niinku toivoo että jos se nyt näin järjestyis, niin kyl, mä niinku toivoin, että se järjestyis.

Piia: Oliko teillä yhteneväinen ajatus siitä, että hän lähtee kokeilemaan, vai muistatko, oliko eri näkemyksiä, että onks se hyvä juttu tai ei?

V: No isä epäröi. Isä ois jättänyt siihen sairaalakouluun. Ja tota koulu, koulu tota oli mun mielestä, ajo sitä tavalliseen kouluun palauttamista. Ja minä olin sitten niinku peloissani, mutta ajattelin että jos koulusta ajatellaan (naurahtaa), että se onnistuis. Niin mä sitä toivoin, että se onnistuis. (vanhempi)

Perusopetuksen aikana siirtyneiden oppilaiden kertomukset sairaalaopetuksen jälkeisestä ajasta olivat pääosin myönteisiä. Vastaanottavat koulut olivat ottaneet lapsen ja nuoren hyvin vastaan. Syntyi vaikutelma, että useimmissa tapauksissa vastaanottava koulu oli ollut valmis todella panostamaan oppilaan paluusiirtymään. Tyytyväisimmiltä vaikuttivat ne, joiden vastaanottavissa kouluissa oli erityisesti satsattu siirtymän onnistumiseen. Esimerkiksi vastaanottava opettaja oli huolehtinut ryhmäytymisestä, oppilas oli saanut väliaikaisesti tuekseen avustajan tai oppilaalle oli järjestetty koulussa oman luokan ulkopuolelta aikuinen tukihenkilö. Vanhempien kokemaa siirtymään liittyvää huolta oli erityisesti helpottanut, kun vastaanottavan koulun väki oli ilmaisseet pyrkimyksensä tukea mahdollisimman onnistunutta siirtymää ja integroitumista. Vastaanottavan koulun aikuiset olivat onnistuneet välittämään lapselle ja vanhemmalle tunteen, että lapsi on odotettu ja tervetullut.

Piia: Otettiinko sinut miten toisten lasten ja nuorten osalta vastaan uudessa paikassa?

V: Otettiin hyvin kohteliaasti. Mua kunnioitettiin. Ja aivan kun mä olin toivonut jumalalta, vaikka mä en oo mikään uskonnollinen mutta kuitenkin. Sit tuntui, et en haluis enää kuolla, niin kuin siellä (aiemmassa omassa koulussa) oisin halunnut kuolla. Kukaan ei enää naura mulle. Kaikki on periaatteessa, kaikki on täydellistä, vaikka sitä ei voi kyllä ilmaista. Mut periaatteessa kaikki on täydellistä. Mitä siel uudes koulu on ollut.

Siis tosi hyvin, että ihan tämä kouluuunnittelija ja rehtori oli tuli viestiä, et he haluaa yrittää, et lapsella ois mahdollisimman hyvä tää lähtö. Et he yrittää tehdä kaikkensa, et he on ihan lisäresurssoinu lapselle avustajan siihen kun hän ei saanu heti pienryhmäpaikkaa, koska ei ollu vapaana. Tai sit he halus ensin kokeilla miten lähtee sujuu tälläses, joka ei ollu ihan iso ryhmä, mut ei pienikään, et siin oli 15 oppilasta ja siin resursoitiin tosiaan avustaja siihen luokkaan. (vanhempi)

Myös huonoja kokemuksia siirtymistä oli. Erityisesti silloin kun lasta odotti paine suoriutua samoin kuin muut ikätoverit. Muutamassa tapauksessa vastaanottavalla koululla oli tarve *normalisoida* lapsen tilanne mahdollisimman nopeasti. Vastaanottavan koulun henkilöstöltä vaikutti puuttuvan ymmärrys, että sairaalakoulusta palaava lapsi tai nuori on vielä monella tapaa toipilas ja siirtymävaihe itsessään on kovin kuormittavaa aikaa. Lisäksi osa vanhemmista koki, ettei vastaanottavan koulun sisällä viesti oman lapsen tuen tarpeesta kulkenut riittävän sujuvasti. Yksi vanhemmista oli joutunut itse soittamaan kaikki lapsensa opettajat läpi, kun koulusta oli vedottu salassapitoon. Lisäksi vanhemmat kertoivat, kuinka vastaanottavissa kouluissa oli jopa suositeltu tuen tarpeen kertomatta jättämistä, jottei lapsi ”leimaantuisi”. Lisäksi jostain syystä kohdekoulussa käytettyjä tukimuotoja ei suostuttu jatkamaan osassa vastaanottavia kouluja. Lasta tai nuorta oli haluttu totuttaa pois mahdollisimman nopeasti häntä sairaalakoulussa tukeneista käytännöistä. Esimerkiksi lapsen rauhallisia muita oppilaita häiritsemättömiä leikkihetkiä ei ollut saanut jatkaa uudessa koulussa. Yhdessä tapauksessa sairaalakoulusta palanneen lapsen kuormitus ei ollut näkynyt koulussa, jolloin kuormitusta ei oltu koulussa suostuttu keventämään. Tämä oli johtanut kotitilanteen nopeaan ja vaikeaan kriisiytymiseen. Tällainen *normalisointiin* pyrkivä vastaanottavan koulun asenne valitettavasti saattoi vauhdittaa lapsen paluuta sairaalaopetukseen.

Tää nykyinen opettaja, siis joka on ollu koko ajan, on ollu alusta asti sitä mieltä, et lapsellani ei oo mitään ongelmia eikä hän ymmärrä mitään näist asioista. Ja hän on ollu niin ja niin kauan opettajana, että hän on kyllä nähny lapsia, jotka on ADHD tai muita ongelmaisia, et lapseni ei kyllä missään nimes oo tällainen lapsi ja sen takii sit tää on ollu vähän niinku haastavaa. Lapseni sai esimerkiksi sen tietokoneen käyttöön niihin pidempiin kirjoitustehtäviin, niin hän ei oo tainnu kertaakaan käyttää sitä niinkun tai siis tää opettaja ei oo ottanu sitä käyttöön tai... (vanhempi)

Kyl se oli niin, et koulussa hän käyttäyty juurikin niinku täälläkin, että oikein kohteliaasti ja näin. Mutta se levottomuus kyllä näky, et he siirty sinne käytävään, siis kyllä joo. Et hän alko menee siellä pöytien alla ja jotakin tämmöstä levottomuutta. Mutta kotona hänellä oli sitten sen tyyppistä, että hän tuli suoraan kotiin ja alko raivoamaan ja sit juuri tää kolmoselle siirto oli vaikeeta, ensimmäinen kuukausi oli todella... (vanhempi)

Kun se oli myös se lapseni oma opettaja siis sitä mieltä, että kannattaa miettii, kannattaako näistä puhua sitten kuinka kauan niinku ihmisille, et koska nää kuitenkin leimaa ja kaikkee, et kun lapsellani nyt ei oo ongelmia, niin sit tavallaan, eiks nää nyt vois jo haudata nää asiat. (vanhempi)

Vanhemmat olivat hieman lapsia ja nuoria kriittisempiä paluusiirtymien ja sairaalaopetuksen jälkeisen pärjäämisen suhteen. Vanhemmat haastateltiin myös myöhemmin, mikä osaltaan saattaa vaikuttaa tähän. Vanhemmat kuvasivat usein, kuinka hyvin lähteneen alun jälkeen, haasteet vaikuttivat lisääntyvät vasta ajan kuluessa. Tämä on syytä huomioida jatkossa, kun sairaalaopetuksen seuranta ja jälkiohjausta kehitetään.

Siirtyä näin ihanasta pienestä koulusta, niin valtavaan kouluun, niin kyllä sitä jännitti. Mutta koulu alkoi aika hyvin... Siinä joskus syksyllä oli ensimmäinen tapaaminen, missä opettaja kertoi, miten kivasti on mennyt ja oltiin tosi tyytyväisiä. Sitten kun päästiin joulun yli ja vähän tonne kevään puolelle, sittenhän ei enää mennytkään niin hyvin. Ja tajusin, että okei, nyt ollaan siinä samassa tilanteessa kuin ekaluokalla siellä koulussa oli. Viesti on sitä, että kun meillä ei ole tällamöisiä oppilaita ollut ennen, kun me ei tieta mitä tämän kanssa tehdään. Kun ei meidän muut lapset ole tällaisia. (vanhempi)

Jos nyt ihan tän päivän koulua vertaa, vertaa tähän teijän, teijän taloon ja systeemiin, niin ohan tää resurssoitu ihan eri tavalla. Vaikka siellä puhutaan nyt kaupungin parhaiten resurssoidusta erityisluokasta, niin, ei, ei, ei minusta kyllä tuota voi puhua samalla viikollakaan, saati päivänä. Se, se ei vaan ole sitä. Se ei vaan o sitä. Kun ei siäl edes löydy niinkun joka päivälle apuopettajaa opettajan tueks, vaan apuopettaja hyppää useammassa ryhmässä. (poistettu kohta) ...Ja tää on johtanu sitten tuotanoin lapseni tän päivän koulussa siäl siihe, että siinä pakkaa, pakkaa reppunsa, ja eikä aina pakkaa reppuakaan, vaan lähtee ja yksinkertaisesti kävelee ulos. (vanhempi)

Sairaalakouluun palanneen lapsen kertomus oli mielenkiintoinen. Lapsi oli nivellyksen alkaessa kertonut *hommaanvansa itsensä takaisin* ja näin oli todella tapahtunut. Hänen opiskelunsa sairaalakoulussa oli katkennut toteutumattomaan hoitosuhteeseen, joka on edellytys sairaalakoulussa opiskelulle. Hänet nivellettiin uuteen kouluun, mutta nivellys epäonnistui jo alkumetreillä. Lapsi palasi sairaalakouluun muutamia kuukausia myöhemmin vanhempien sitouduttua uudelleen lapsen hoidossa käymiseen. Lisäksi kuulin myöhemmin, että yksi haastattelujen osanottajista oli palannut sairaalakouluun haastattelujen jälkeen. Tällöin siirtymästä oli kulunut jo muutama vuosi.

Tämän aineiston pohjalta vaikuttaa siltä, että siirtymän onnistumiseen vaikuttaa erityisesti ajankohta, lapsen tai nuoren ja/tai vanhempien oma motivaatio sekä vastaanottavan koulun kyky tukea oppilasta. Siirtymävaiheeseen liittyy myös kehitettäviä alueita. Erityisesti sairaalakoulun seuranta vaikuttaa olevan vähäistä. Haastatteluaineiston perusteella seurannan tarve on kuitenkin ilmeinen. Vaikka

nivellysvaihe saattoikin alkuun lähteä hyvin käyntiin, alkoi osalla haasteet vasta pidemmän ajan kuluessa. Tämä on myös syytä huomioida SOS-mittarilla havaittua kehitystä tulkitessa, johon palaan tulosluvussa 5.

V: Yläkoulun puolella mä halusin tosi paljon takaisin tavallisiin kouluun. Mmmm, mut se oli vaan joku sellainen syy, ku halusin vaan ku muutkin on. Vaik mä kyllä tiesin, et se ei onnistuisi mulla, et mä en kävisi sitä kumminkaan.

Piia: Miten siihen reagoitiin aikuisten taholta, ku sä halusit takaisin tavallisiin kouluun?

V: Kaikki vaan sanoi, et mun pitää käydä sit tätä koulua (sairaala-koulu) ekana. Et tän koulun pitää mennä hyvin ekana ja silleen. Mä muistan joskus et joku opettaja sanoi mulle, se ei ehkä liity tähän, mut kuitenkin se joku sano mulle, et aina kun mul menee jotenkin hyvin, nii ehkä mä jotenkin alitajuisesti yritän hankki ittelleni jotain ongelmii sen takia vaan, et ku se tuntuu niin turvalliselta olla täällä koulussa. Et musta tuntuu, et tein tosi usein silleen, et jos mulla meni hyvin koulu ja silleen nii sit mä aina aloin olee, vaik myöhästyy tai jotain mä saisin jotain kasvukeskusteluita tai jotain... Vaik mul oli kyl aina se, et mä haluaisin lähteä pois, mut kyl mä aina tiesin, et jotenki et en mä kyl haluis lähteä pois. Mul on aina vähän sillee, et tavallisessa koulussa mä haluan sairaalakouluun ja sairaalakoulussa mä haluan tavallisiin kouluun ja sit kyl se ois mennyt sit jos mä oisin päässyt tavallisiin kouluun, mä oisin halunnut takaisin tänne.

Voisko siinä olla joku sellainen, että lapsellani on aina ensin sellainen kuherruskuukausi, jonka jälkeen hän joko kokonaan romahtaa tai sit ainakin hetkellisesti. Mietin, että onko sillä joku sisäinen halu ensin tsemata, miellyttää, toivo siitä että nyt onnistuu, hän menestyy ja kaikki menee hyvin. Mutta hän ei kuitenkaan pysty sitä tsemppiä pitämään tarpeeksi kauaa. Ja sitten tulee se romahdus ja hirveä pettymys siitä, että nyt kävi näin ja miks taas kävi näin. Hän ahdistuu. Sitten hänellä alkaa pyöriä kaikki menneet, huonot muistot nousee ja hän niitä murehtii. Ja siit tulee vähän sellainen noidankehä, josta hän aikansa möyrittyään taas tulee taisaisempi vaihe ja sitten taas kuherruskuukausi. Vähän tuntuu, et se menee tollai. (vanhempi)

4.4.2 Koulunkäynti paluusiirtymän jälkeen

SOS-kyselyn seurantamittauksessa jopa puolet oppilaista opiskeli sairaalaopetusjakson jälkeen erityisen tuen pienryhmässä, kun alkumittauksessa pienryhmässä opiskeli 38% oppilaista. Tämä viittaisi siihen, että erityisen tuen pienryhmässä

opiskelevien oppilaiden määrä saattaa kasvaa sairaalaopetusjakson jälkeen. Yksilöllistämispäätöksiä oli noin 8% oppilaista, mikä on vähemmän kuin alku- ja nivelmittauksessa. Huomioitavaa kuitenkin on, että puuttuvan tiedon määrä on kasvanut seurantamittauksessa.

Taulukko 10. Opetusmuoto ja ryhmäkoko seurantamittauksessa, n=247

	Opetusmuoto n=188, M=59		Ryhmäkoko n=226, M=21		
	Yleisopetus	Pienryhmä	Alle 10	10-20	Yli 20
n	94	94	149	48	29
%	50%	50%	66%	21%	13%

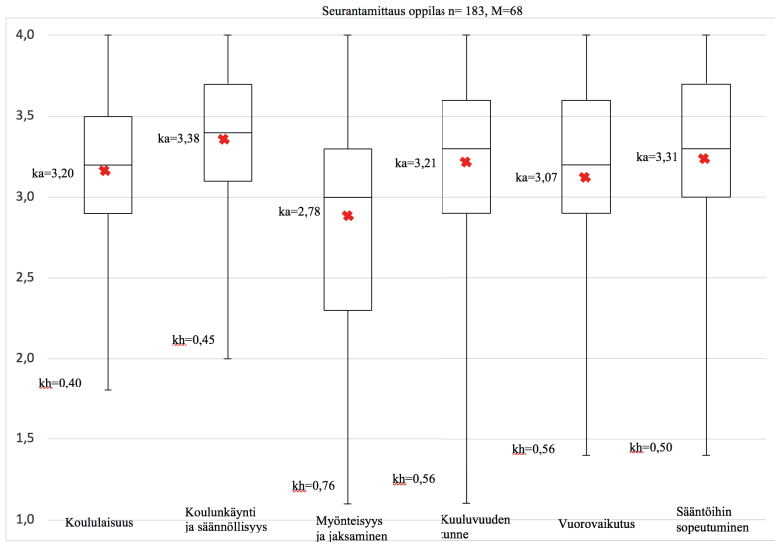
M=puuttuva tieto

Seurantamittauksessa tuntimäärien keskiarvo on 25 tuntia viikossa. Pienin tuntimäärä on 14 tuntia viikossa ja suurin 35 tuntia viikossa, mikä on mahdollisesti virheellinen merkitä tai toisen asteen opintojen tuntimäärä. Alkumittauksessa havaittu ja sairaalaopetuksessa kadonnut tuntimäärän yhteys sukupuoleen on havaittavissa taas sairaalaopetusjakson jälkeen. Sairaalaopetuksen jälkeen pojat saavat tilastollisesti merkitsevästi tyttöjä vähemmän opetusta ($U=913,5$, $p=0,005$).

Tarkasteltaessa tuntimääriä suhteessa luokka-asteeseen jopa 86% oppilaista käy oman luokka-asteen mukaista tuntimäärää ja 14 % lyhennettyä tuntimäärää. Merkittävä löydös on, ettei seurantamittauksessa ole enää lainkaan havaintoja vain koulunkäyntiä ylläpitävästä opetuksesta. Huomioitavaa kuitenkin on, että osallistuvien oppilaiden määrä on laskenut viimeisessä mittauksessa. On mahdollista, että he ovat juuri näitä koulua käymättömiä oppilaita.

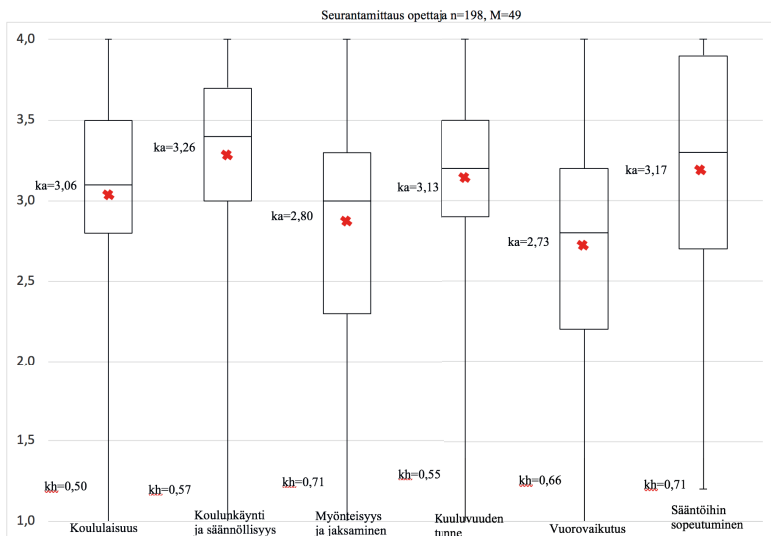
Oppilaiden arviot *koululaisuudesta* ja sen osa-alueista mukailivat samaa trendiä kuin alkumittauksessa ja nivelmittauksessa box-plotteja visuaalisesti tarkasteltaessa. Oppilaan arvioissa myönteisyyden kokemisessa ja jaksamisessa on eniten vastausten hajontaa ($kh=0,76$) ja arvio on matalin ($md=3,00$, $ka=2,78$) Korkeimmat arviot ovat osa-alueilla *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* ($md=3,40$, $ka=3,38$) ja *sääntöihin sopeutuminen* ($md=3,33$, $ka=3,31$).

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen



Kuvio 12. Oppilaiden arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista seurantamittauksessa

Opettajan arvioissa seurantamittaus muistuttaa visuaalisen tarkastelun perusteella enemmän nivelmittauksia kuin alkumittauksia. Nivelmittaukseen verrattuna hajontaa vastauksissa on hiukan enemmän ja keskiluvut ovat hieman alhaisempia. Vastaanottava opettaja arvioi vahvimmiten osa-alueet *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* (md=3,43, ka=3,26) ja *sääntöihin sopeutuminen* (md=3,29, ka=3,17), matalimmat opettajan arviot saa oppilaan *vuorovaikutus* (md=2,80, ka=2,73) sekä *myönteisyys ja jaksaminen* (md=3,00, ka=2,80).



Kuvio 13. Opettajan arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista seurantamittauksessa

Osa vanhemmista oli hakenut ja saanut tukea haasteisiin sairaalakoulusta ja hoitavalta taholta vielä seurantavaiheessa nivelvaiheen jälkeen. Osa ei ollut tällaista mahdollisuutta osannut hyödyntää. Huolettavaa on, että vanhempien, sairaalakoulun henkilöstön ja hoitotahon edustajien ehdotuksia ja ideoita oli joskus suoraan torjuttu. Esimerkiksi hoitohenkilöstöä ei päästetty kouluun tukemaan lasta ja yhteisiä neuvotteluja hoitotahon ja sairaalakoulun työntekijöiden kanssa ei järjestetty vanhempien toiveista huolimatta.

Ja sitte se oli kans ihan, ihan outo juttu, että tota meillä oli sit nää jalkautuvat katsomas meijän syömistä, ihana, ihana pari (kaksi sairaanhoitajaa), jotka, tekee tätä työtä tosi hienosti. Niin he sitten sano, et he vois tulla kouluunki katsomaan, et heijän ois mahdollista käydä kouluruokailun yhteydes. Että ei niin, että he nyt istuu siinä pöydässä kyttäämäs, mut et he on siin lähellä ja voi sitte tukee, jos se oma annostelu ei niinku suju. Mut siitä piti sitte sopia koulun kanssa, ni sitte vaan hämmentyneenä soitti tää toinen jalkautuva mulle, et hän oli sit yhdistetty rehtorille ja rehtori oli sanonu, että mitä tänne tämmöstä, kyllä nää nyt syödä osaa. Et ei meijän koulul tarvita ketään kävelemään ruokalaan. (vanhempi)

Just siinä palaverissa tajusi sen eron tähän sairaalakouluun. Perustelu sille, miksi he ei voi tehdä niitä asioita mitä toimintaterapeutti ehdotti, oli se aina että mutta kun tässä luokassa on nämä viisi muutakin oppilasta. Ei meillä riitä. Ei me voida. Ei meillä ole tiloja. Ei meillä ole mahdollisuuksia. No kun on nämä viisi muutakin oppilasta. Kaikkeen sellainen vastaus. Kun taas täällä oli aina, että okei mietitään yhdessä ja okei lapsi ei just tällä viikolla pysty olemaan muiden kanssa, viedään se tonne omaan huoneeseen ja saa olla siellä. (vanhempi)

Yritettiin jotain ehdottaa, että voisiko olla joku painopeitto, jonka alla rauhoittuu ja tämmösiä. Vastaus oli, et ei heille ole sellaisesta kokemusta, ei he voi ja kuka ottaa vastuun. (vanhempi)

Mut pikkusen oli sellasta, et kun lapseni oli niin hyvä koulussa ja niin reipas, niin tuli aina kyselyjä sitten vähä siält Wilman kauttta erityisopettajalta, et joskos voisi tässä niinku normalisoida tämän ja. Joutu vastamaan, et minäpä kysyn lääkäriltä. Ja sitte aina vastattiin, että ei voi. Et vähän semmosta painetta ja ehkä lapseni koki sitä painetta... (vanhempi)

Osa haastatelluista lapsista ja nuorista kertoi kokeensa ennakkoluuloisuutta sairaalaopetustaustansa vuoksi. Omaa sairaalaopetustaustaa ei haluttu uudessa paikassa tuoda esille. Ainoastaan muutama osanottajista oli kertonut olleensa sairaalakoulussa. Suurin osa vältteli sairaalakoulusta puhumista leimaantumisen

pelossa. Moni käytti koulun nimen sijaan koulusta kaupunginosan tai kadun nimeä. Kaksi toiselle asteelle ja yksi perusopetuksessa siirtynyttä nuorta kertoi kiusaamisesta liittyen sairaalakoulussa olemiseen.

V: Ne tulee koko ajan sanoo tälle, että hei sairaalakoululainen, sut pitäis lähettää takaisin sairaalakouluun ja sinne helvettiin mistä sä tulitkin. Ja sit ne vaan nauraa... Mä en niinku tajuu... Mut muista se, että mä periaattees servasin ne aika hyvällä jutulla... Kun se niitä sanoi, et haluuksa mennä taas sairaalakouluun, mä sanoin, että sinä et tiedä mitään sairaalakoulusta. Sit mä sanoin vielä, et sä varmaan itte haluat sinne sairaalakouluun, kun sä hoet sitä koko ajan.

Piia: mmm

V: Sit se oli ihan hiljaa, se oli tälle (näyttelee hölmistynyttä ilmettä) se pääkiusaaja oli ihan tälle (näyttelee hölmistynyttä ilmettä). Se oli ihan hiljaa. Se jääty ihan täysin. Se ei sanonut mitään.

Oppilaiden pienimuotoinen seuranta toteutui kohdekoulussa nivelvaihetta useammin. Jokaiseen perheeseen oli pidetty siirtymän jälkeen ainakin kerran puhelimitse yhteyttä. Myös vastaanottavaan kouluun oltiin yhteydessä. Toiselle asteelle siirtyneiden jatko-opiskelujen paikka tarkistettiin ja nuorta ohjattiin tarvittaessa tuen piiriin. Viisi nuorista oli osallistunut sairaalakoulussa järjestettyihin *Tukea toiselle asteelle* vertaisryhmätapaamisiin, joilla pyrittiin tukemaan toiselle asteelle siirtyneiden opinnoissa pysymistä. Vertaistapaamiset olivat toimineet hyvänä tukena ja ne saivat paljon kiitosta. Nuoret olivat kokeneet, etteivät ole yksin uusien haasteiden ja vaatimusten kanssa. Lisäksi he saivat ihan konkreettisia neuvoja muilta vastaavassa tilanteessa olevilta nuorilta.

No siel on niit sairaalakoulun oppilaita, jotka on siirtyny toiselle asteelle. Siel voi sitten kertoa omii kuulumisia ja miten koulussa on mennä. Ja jos on jotain kysymyksiä, et jos joku esimerkkinä on just se, että nuori on siirtymässä sinne aikuislukioon ja toinen nuori on jo siellä ni pystyy kertoo vähän siitä koulun toimintatavoista ja millast siel on.. Sellast vertaistukee siihen.

No mun mielest ne (tukea toiselle asteelle vertaistapaamiset) on ollu tosi hyödyllisiä. Et on kiva kuulla muutenkin, et miten muilla menee. Niit omii kokemuksiä ja sit, jos on itellä jotain askarruttavia asioita, niin se on ihan hyvä, et sit saa täältäkin vastauksia niihin ja tukea.

Toiselle asteelle siirtyneistä motivaation merkitys korostui opinnoissa viihtymisessä. Osa oppilaista kuvasi opintojen sujuvan toisella asteella sairaalaopetusta paremmin, koska lukio tai ammattiin opiskeleminen oli motivoivaa ja

merkityksellistä. Osalla oli toisen asteen opinnoissa enemmän haasteita, koska koulunkäynnin tuki koettiin huomattavasti vähäisempänä. Yhdelle oppilaitoksen opo oli ehdottanut poissaolojen vuoksi keskeyttämistä ja oli huolissaan jaksamisesta. Nuori itse koki vointinsa vaihtelevan ja uskoi jaksavansa taas lähiaikoina paremmin.

Osalla (5/12) toiselle asteelle siirtyneistä oppilailla oli ehtinyt tulla vaihdoksia. Toisen asteen opiskelupaikkojen vaihdokset liittyivät kertomuksissa *oman paikan hakemiseen*. Esimerkiksi valmentavat opinnot eivät olleet motivoineet riittävästi tai aikuislukio vaikutti päivälukiota paremmalta vaihtoehdolta. Kaksi oli joutunut vaihtamaan koulupaikkaa kiusaamisen vuoksi. Yksi oli löytänyt paikkansa työelämästä.

V: No, mä kävin paris koulussa. Mut ne ei oikeen ollut mulle.

Piia: Olikse niin, et sait päättötodistuksen sairaalakoulusta ja lähdit jatko-opintoihin?

V: Todistus oli periaattees perseestä. Mut mä en jatko-opinnois kauheesti viihtynyt. Et siel kymppiluokalla mua kiusattiin. Ja se opettaja ei tehnyt sille asialle mitään. Ja mun äiti päätti, et lopetetaan. Sit mä menin sinne valmentaviin, mut se oli sit ihan niinku istutaan luokas ja höpistään turhasta. Ja se ei kiinnostanu mua yhtään. Kun se ei auta yhtään mitään. Et ollaan luokassa ja puhutaan vaan jostain turhasta. Joten ne päivät oli sit sitä, et mä saatoin olla siel kaks tuntii ja sit lähtee töihin.

Menin tonne valmentavalle kurssille tän koulun jälkeen. Menin sinne sen takii, ku en mä tiennyt mihin mun ois pitänyt mennä opiskelee, en vieläkään itse asiassa tiedä mikä mua kiinnostaa, et mitä pitäis opiskella, nii menin sit sinne, et saisin ylimääräisen vuoden ajattelu-aikaa ja saisin ehkä jotain ideoita sieltä kurssilta. Mut ei siitäkään tullut juuri mitään. En mä saanut mitään ideaa, en mä vieläkään tiedä mihin pitäis mennä ja sit puoles välis varmaan sitä valmentavaa kurssii taas hiipu motivaatio ja sit olin paljo myöhässä. Sekin meni sit vähän miten sattuu. En mä itse asiassa käytännössä saanut ees suoritusta siitä, koska oli niin paljo poissaoloja.

4.5 Koulupolun merkitykselliset käännekohdat

Kysyin haastatteluissa lapsilta, nuorilta ja heidän vanhemmiltaan koulupolun merkityksellisistä tapahtumista, ihmisistä ja asioista. Merkityksellisiksi käännekohdiksi määrittelin ne tapahtumat, joille haastateltavat antoivat erityistä painoarvoa ja jotka he itse kertoivat merkitykselliseksi. Lisäksi määrittelin käännekohdiksi sellaiset tapahtumat ja henkilöt, joista he puhuivat haastattelujen aikana toistuvasti. Erityisen merkittävänä käännekohtina pidin sellaisia, joista sekä lapsi tai nuori että hänen vanhempansa puhui toistuvasti ja painokkaasti. Kiinnostavaa oli

havaita, että asiat ja tapahtumat, joista haastateltava lapsi tai nuori puhui toistuvasti, nousivat esille myös heidän vanhempiensa haastatteluissa ilman että asiasta erikseen kysyin.

Lasten ja nuorten oli usein vaikea vastata suoraan kysymykseen merkityksellisistä ihmisistä tai tapahtumista. Toisaalta heidän haastatteluissaan toistui tiettyistä kokemuksista puhuminen, joten tunnistin ne merkitykselliseksi. Alussa yritin jäsentää kokemuksia polarisaation positiivinen - negatiivinen kokemus kautta, mutta se osoittautui nopeasti keinotekoiseksi ja toimimattomaksi. Erityisen merkitykselliset tapahtumat olivat harvoin puhtaasti jompaakumpaa. Yleensä niistä löytyi elementtejä molemmista. Kokemusta ei ollut myöskään tarpeen arvottaa. Esimerkiksi sairaalan osastolle joutuminen oli ollut samalla sekä pelottava vaihe, mutta oli toisaalta vauhdittanut tuen saamista ja parantumista. Suhde lastensuojeluilmoituksen tehneeseen koulukuraattori koettiin toisaalta vaikeana, mutta toisaalta arvostettiin tilanteeseen puuttumista.

Et silleen, vaikka mut heivattiin sielt koulust ulos, ni ei sekään ollu silleen ikävää, koska se niinku, koska sekin tavallaan oli sellainen kohta jolloin mun käytös alkoi paranee. Koska mä ollut enää siel koulussa. Ja sit mä vaan niinku tein niit tehtäviä ja niinku opiskelin. Vaikka mä en koskaan saanu nelosluokalta todistusta. Nii silti se niinku, se on ollut silleen ihan ok se et mut heivattiin ulos, koska se tavallaan paransi mun koulunkäyntiä ja mä pystyin oppimaan asioita. Et mä tein tehtäviä, ku siel ei oikeen tehty siel nelosluokalla mitään.

Koulupolkukertomuksista oli tunnistettavissa monenlaisia käännekohtia. Jaottelin nämä käännekohdat *siirtymiin ja vaihdoksiin, akuutteihin kriiseihin, tilanteen kääntymisiin sekä yksittäisiin tapahtumiin*. Erityisesti erilaiset siirtymävaiheet ja vaihdokset muodostuivat herkästi käännekohtiksi, joiden jälkeen tilanne lähti joko kohentumaan tai pahanemaan. Tyypillisiä merkityksellisiä siirtymiä olivat *luokan tai opettajan vaihtuminen, siirtymä yläkouluun, siirtymä toiselle asteelle, työntekijöihin liittyvät vaihdokset, muutto toiseen kuntaan, erikoissairaanhoidon piiriin ja sairaalaopetukseen tuleminen sekä nivelvaihe sairaalaopetuksesta seuraavaan kouluun*.

Kuudessa (6/22) kuvauksessa yläkouluun siirtyminen ennen sairaalaopetusjaksoa oli erityisen haastava käännekohta, jonka yhteydessä lapsen tai nuoren oireilu oli pahentunut tai alkanut. Alakoulussa yleensä luokanopettaja on tiiviisti kaikessa mukana, kun taas yläkoulussa aineopettajasysteemissä pitää toimia yhdessä useiden aikuisten kanssa. Vaikuttaa myös siltä, että kaveriporukat muotoutuvat uudelleen yläkoulussa, minkä vuoksi ryhmytymiseen tulisi erityisesti panostaa. Myös sairaalakoulun sisällä yläkoulun siirtymään liittyi haasteita. Kohdekoulussa muutokset koulupäivän käytännöissä ja aikuisten odotuksissa olivat lapsen kannalta

liian isoja. Aikuisten odotukset lapsen kyvystä toimia erilaisissa tilanteissa tulisi-
kin suhteuttaa lapsen kehitystasoon eikä luokka-asteeseen.

No silloin mul alko sitten kaikki tollaset psyykkiset jutut ja psykootti-
suus ja tommoset alko sitten tulee tosi voimakkaina ja mä olin tosi hu-
kassa enkä mä tiennyt mitä tehdä ja sitte mä aloin lääkitä itteeni sil alko-
holilla ja join tosi paljon ja en käynyt kouluu ollenkaan. (kuvaan yläkouluun
siirtymistä)

Erikoissairaanhoidon kontaktin ja sairaalaopetusjakson alkaminen olivat tyypilli-
sesti koulupolkukertomuksissa käännekohtia, joista tilanteen kohentuminen alkoi.
Omat hoitotahon vastuuhenkilöt ja terapeutit olivat koulupolun kannattelevia mer-
kityksellisiä ihmisiä. Osastohoito nähtiin osin ristiriitaisesti. Vaikka varsinkin
viikko-osastolla oleminen oli osin kielteinen kokemus, sen merkitys nähtiin tär-
keänä asioiden eteenpäin saamisen kautta. Lastensuojelun sijoitus koettiin kai-
kissa kertomuksissa kielteisenä, vaikka senkin merkitys koulu- ja kotitilanteen
rauhottumisen kannalta nähtiin.

Sitten asiat alko hoitua ja mennä eteenpäin. Tuntui, et nyt meidän ote-
taan ensimmäistä kertaa tosissaan ja täällä on ihmiset jotka haluaa oikeesti
hoitaa tätä lasta. Tehtiin uusia diagnooseja, vasta täällä diagnosoitiin
adhd, mikä oli ollut kyllä selvää meille kaikille, mutta täällä se vasta diag-
nosoitiin. Lääkitys lähti pyörimään. Sairaalan kautta sai toimintaterapiaa,
mitä meille ei oltu suostuttu antamaan. Sit asiat lähti todella rullaamaan.
(vanhempi kuvaan osastojakson alkamista)

Laitokseen joutuminen vaikutti erittäin paljon huonoon suuntaan. Se
oli ehkä isoin kalli mitä tapahtui mun koulu-uran aikana.

No siel laitoksessa olo, niin se etäisyys ja sitten henkinen kasvu ni sai
meijän perheen välit sillee parantumaan, et mähän en ollu mun isän kaa
esim. minkäänlaisis väleissä ollenkaan ja mä kielsin, et se ei saa tulla edes
käymään siellä, mut sitten mä otin ite sen askeleen ja päätin soittaa sille,
mut ylipäättänsä se, että mun siskon ja äidin ja mun, jokaisen henkinen
kasvu ja se etäisyys sai meijän välit paranee ja sit siellä ollessa mä opin
oikeesti arvostaa asioita ja sit esim. sitä, et mul on ihana perhe, joka vä-
littää ja mä tajusin tai se kasvu siellä oli se, et mä tajusin, et mä oon sanonu
tosi pahoja asioita mun perheelle ja mä en oo tajunnu sitä, et ne haluaa
vaan mun parasta, et se oli kyl kaikist ihanin asia minkä laitoksesta on
hyötynyt se, et sai takas perheen välit hyvään kuntoon.

Erilaiset kriisit puhuttivat paljon haastatteluissa. Akuutteja kriisejä aineistossa olivat esimerkiksi vanhempien ero, ystävän muutto toiseen kaupunkiin, ystävän menettäminen, ystävän itsemurha, psykoosisairauteen sairastuminen, sijoitus lastensuojelulaitokseen tai tapaturmaan joutuminen. Oireilun alkaminen, sen merkittävä pahentuminen ja sairastuminen olivat selkeitä koulupolun käännekohtia. Muutamalla lapsista ja nuorista oireilun alkaminen ja pahentuminen tapahtui hyvin nopeasti, esimerkiksi psykoosisairauteen tai syömishäiriöön sairastuminen. Useimmilla oireilu näytti kehittyneen pitemmän ajan kuluessa pitkäkestoisen psyykkisen kuormituksen johdosta. Lapsen tai nuoren tilanteen kärjistyminen oli usein pidemmän kehityksen tulosta, jota vauhditti useampi tapahtuma. Esimerkiksi pahentunut itsetuhoisuus oli johtanut lopulta itsemurhan yritykseen ja sairaalan osastolle. Raju itsehallinnan menettäminen ja poliisin koululla käynti olivat johtanut koulusta *ulos heittämiseen*.

Lapseni rupes ite puhumaan, että hän on masentunu ja ei halua mennä kouluun ja, tota siihen sitte tuli. Se oli niinku neljännen keväällä muistaakseni sitte ku tuli niinku kokonaan stoppi siihen, et hän ei voi mennä enää kouluun. Ja sitte ko hän sano, että hän, hänel ei oo enää elämäniloa, että hän haluaa kuolla, ni se oli semmone, mikä tietyst pelästytti lopullisesti meijät vanhemmat. (vanhempi)

Lähes kaikissa haastatteluissa nousi esille yksittäisiä tapahtumia tai henkilöitä, joista haastateltava puhui toistuvasti. Tapahtumat yksinään eivät selittäneet niitä edeltävää tai niiden jälkeistä kehitystä, mutta toivat kertomuksiin tarttumapintaa. Ne toimivat eräänlaisina symboleina laajemmassa kokonaisuudessa ja edustivat usein jonkinlaista kulminaatiopistettä. Monesti jokin yksittäinen tilanne kertomuksissa *katkaisi kamelinselän*. Luokassa heitetty *läppä* oli *viimenen pisara* koulusta kokonaan poisjäämiseen. Pidempi *karkumatka kotoa* oli vienyt nuoren väliaikaiseen sijoittamiseen. Äidin näkemä oman lapsen kiinnipito päiväkodissa oli saanut vanhemmat ottamaan lapsen pysyvästi pois päiväkodista. Erityisesti lastensuojeluilmoituksen kohteeksi joutuminen nousi haastatteluissa kipukohdaksi. Ilmoituksen tekeminen sai myös ymmärrystä, vaikka ilmoituksen teko oli monesti hoidettu perheen näkökulmasta kömpelösti. Useampi koulusta poisjäänyt nuori koki, että vanhempia rangaistiin nuoren toiminnasta. Vanhempaa ärsyttynyt lastensuojeluilmoituksen tehnyt työntekijä saattoi samalla näyttäytyä kuitenkin myönteisessä valossa henkilönä, jonka toiminta laittoi sysäyksen asioiden edistymiselle.

Sitten kun oli näitä väkivallan purkauksia koulussa aikuisiin kohdistuen ja ilmeisesti johonkin lapseen, niin opettaja teki lastensuojeluilmoituksen. Joka sitten lastani murehdututti, koska hän alkoi pelätä että hänet huostaanotetaan ja tätä rataa. Hän siitä sitten pelästy. Vanhempana siinä

mielessä ikävä juttu, tuntui että eikö tätä olisi voinut jotenkin yhdessä ensin ennen kun mennään suoraan lastensuojeluun. Siitä oli useammatkin palaverit lastensuojelun kanssa ja he totesi, ettei ole mitään lastensuojellista tarvetta. Ilmoittavat koululle, ettei näitä ilmoituksia tarvitse enää tehdä. Joka sitten taas oli lapseni opettajalle, että hän koki, että ei heillä sitten ole mitään keinoja. Että mitä he sitten tekee, että seuraava sitten on, että soittaa 112, jos lapseni saa jotain väkivaltapurkauksia.

Haastatteluissa nousi esille myös ikävät yksittäiset vuorovaikutustilanteet, joissa ammatti-ihmisten sanat olivat loukanneet. Esimerkiksi liikunnanopettajan harkitsemattomasti lausutut kommentit painosta olivat osaltaan vaikuttaneet pakonomaiseen liikkumiseen ja syömishäiriön kehittymiseen. Sijainen oli vitsaillut lapsen käsialasta tietämättä lapsen vaikeista hienomotorista pulmista. Vanhemmista moni oli saanut kuulla koulun henkilöstöltä, usein rehtorilta, kuinka ”poikkeuksellinen” heidän lapsensa kielteisessä mielessä on. Useampi vanhemmista oli esimerkiksi kuullut työntekijältä, kuinka he eivät olleet *uransa aikana nähneet vastaavaa lasta*. Tai kuinka heidän lapsensa asioiden hoitamiseen jouduttiin käyttämään poikkeuksellisen paljon aikaa. Tällainen puhe oli lisännyt vanhempien toivottomuuden tunteita entisestään. Harkitsematon puhe ja sanavalinnat olivat jättäneet ikävän muiston.

Enhä se huono kohtelu just, et kun mä sanoinkin tän yläasteen rehtorin toteamus, se joka on jääny mul mieleen, että laps, joka on vieny niinko enemmän, enemmän aikaa ja energiaa kuin mitä kaikki muut yhteensä, niin kyl se vähä pahalta tuntu sit tietysti... (vanhempi)

Mä muistan vielä yhdessä palaverissa rehtori sano, että hän ei oo, ikinä oo käyttäny keneenkään oppilaaseen niin paljo aikaa ko tähän mejän poikaan (naurahtaa) näitten kuukausien aikana. (vanhempi)

Ja opettaja sano, et, sun hiihtämises ei oo tekniikkaa ja sä oot vähän tommonen lihava lyllykkä, mitä ei sais opettaja suustaan päästää missään nimes tonikäsille. Vahinkohan se varmasti oli, mut lapselleni se oli punasin kirjaimin sitte. Ja sit hän hiihti kun Mäntyrinta sen talven yksinään koulun jälkeen - sukset jalkaan ja mettään. Ja sitten nosti sen liikuntanumeronsa ysiin. (vanhempi)

Annoin haastateltavien puhua ajallisesti runsaasti heille tärkeistä kokemuksistaan. Tällainen käännekohtista puhuminen vaikutti auttavan haastateltavia tilanteen jäsentämisessä. Useat haastateltavat toivat esille, kuinka haastattelutilanteessa kysytyt kysymykset auttoivat heitä oivaltamaan ja jäsentämään tapahtunutta. Kolme haastatteluihin osallistunutta nuorta kertoi, että oli haastattelun ansioista

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

oivaltanut ja ymmärtänyt jonkin asian uudella tavalla. Osa myös kiitti mahdollisuudesta puhua rauhassa ja kiirehtimättä kokemuksistaan. Vaikuttaisi siltä, että jo itsessään koulupolun käännekohtien jäsentäminen toimi kannattelevana elementtinä.

V: Joo sen jälkeen oikeestaan mä en nyt ihan ehkä tarkkaan osaa sanoa, mut mä en ehkä nyt ennen tätä puhumista edes tajunnu sitä, et se meni siin vaiheessa hankalammaks. Mutta mä en ehkä osannu ihan niin hyvin enää ottaa sille kontaktii ihmisiin sen jälkeen, et se on oikeestaan vähän hankaloitunu sen jälkeen. Et kai siin meni jotenkin itseluottamus ehkä matalammaks. Oli jotenki se.

Piia: Johtuks se itseluottamuksen madaltuminen niin mistä sun mielestä?

V: Mä luulen, et se johtu siitä, että se kun se kaveri lähti ni sit siit tuli semmonen jotenkin semmonen epävarma olo kaverisuhteissa ja sillee.

4.6 Koulunkäynnin keskeytyminen ja koulua käymättömyys

Koulupolkukertomuksissa lähes kaikkien lasten ja nuorten (19/22) koulupolkuun liittyi epäsäännöllisyyttä (poissaoloja ja/tai opetuksen tilapäisiä erityisjärjestelyjä), josta äärimmäisenä ilmiönä on koulusta kokonaan poisjääminen ja koulunkäynnin keskeytyminen. Osalla (5/22) epäsäännöllisyys oli alkanut jo ennen koulua varhaiskasvatuksessa.

V: En muista, mut se oli kai. Olisko se ollu peräti pari kuukautta. Et mulla oli aina silleen, et mä kävin perjantaisin hakee lisää tehtäviä ja mä sain syödä koulussa. Ja silleen.

Piia: Kävitkö sä joka päivä syömässä koulussa vai perjantaisin?

V: Eiku perjantaisin.

Piia: Perjantaisin...

V: Kun mä kävin hakee niitä tehtäviä.

Piia: Olitko sä kotona sen jakson ajan?

V: Joo-o

Piia: Mitä sä siitä ajattelet?

V: No siis...

Piia: Olitko sä yksin kotona?

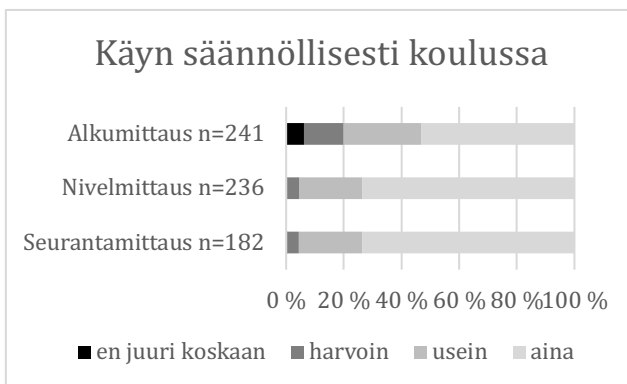
V: No joo. Mun äiti oli töissä. Mä olin ihan yksin. Ja sit mä tein niit tehtäviä. Ja sit kun mä olin tehnyt tarpeeks, mä vaan olin. Kattelin telkkari ja tein sellast normaali..

Piia: Mitä sä siitä ajattelet?

V: Se oli kivaa, koska mä sain tehtyä paljon enemmän tehtäviä. Ja mä sain ite päättää mitä teen. Et mitä aineita. Mut ainahan mä tein jotain ja sit mun äiti tarkisti ne ja sitte. Nii. Ja korjas niitä, kun se osas esimerkiksi matikkaa hyvin, et. Et se oli hyvä siinä.

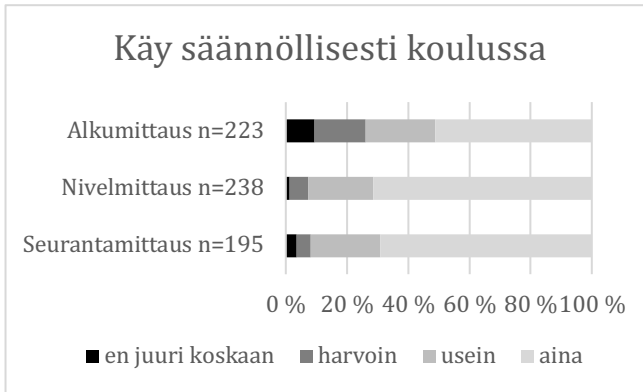
SOS-kyselyn avulla ei ole mahdollista tunnistaa aineistosta luotettavasti niitä osanottajia, joilla koulunkäynti on kokonaan keskeytynyt. Kuitenkin SOS-mittaukset antavat suuntaa sairaalaopetuksen opetuksen oppilaiden poissaoloista. Tulovaiheessa koulunkäyntiä ylläpitävää opetusta sai 6 oppilasta, eli 4,6% vastanneista. Haastatelluista lapsista ja nuorista suurimmalla osalla koulussa tai päiväkodissa käyminen oli epäsäännöllistä. Tältä osin aineistot poikkeavat toisistaan. Huomioitavaa kuitenkin on, että lähettävä opettaja on saattanut merkitä lomakkeeseen oppilaalle tarjotun tuntimäärän toteutuneen tuntimäärän sijaan. Tuntimäärä on haasteellinen mittari poissaolojen määrän tarkasteluun. Esimerkiksi 1-luokkalaisen tai 9-luokkalaisen poissaolojen määrä tunteina antaa varsin erilaisen kuvan tilanteesta, jonka vuoksi poissaolojen määrä tulisi aina suhteuttaa luokkaasteeseen.

Oppilaiden SOS-kyselyn vastaukset muuttujalla *käyn säännöllisesti koulua* antavat tuntimääriä tarkemman kuvan tilanteesta. Ennen sairaalaopetusjaksoa noin 20% vastanneista kävi koulua epäsäännöllisesti, eli *ei juuri koskaan* tai *harvoin*. Muutos sairaalaopetuksen myötä sairaalaopetusjakson lopulla ja seurantavaiheessa on suuri. *Ei juuri koskaan* käyvien oppilaiden ryhmä on lähes kadonnut. *Ei juuri koskaan* tai *harvoin* koulua käy alle 5% vastanneista. Vaikuttaa, että sairaalaopetuksella osana lapsen ja nuoren saamaa muuta kuntoutusta, on ollut myönteistä vaikutusta erityisesti koulunkäynnin säännöllisyyteen.



Kuvio 14. Oppilaan arvio koulunkäynnin säännöllisyydestä, n=251

Opettajien arviot olivat hieman oppilaita kielteisemmät tai realistisemmat.



Kuvio 15. Opettajan arvio koulunkäynnin säännöllisyydestä, n=247

Haastatelluista lapsista ja nuorista isolla osalla (17/22) koulunkäynti tai varhaiskasvatus oli keskeytynyt kokonaan lyhyeksi tai pidemmäksi ajaksi. Keskeytminen oli tapahtunut ensisijaisesti joko vanhemman otettua lapsensa pois päiväkodista (2/17), lapsen tai nuoren itsensä kieltäytyttyä kouluun menosta (12/17) tai koulun päätöksellä (3/17). Olen aiemmin jakanut osanottajia kahteen ryhmään oireilun laadun mukaan. Useimmiten koulusta poisjääminen oli sisäänpäin oireilevan oppilaan oma ratkaisu, jolloin hän ei itse suostunut menemään kouluun. Ulospäin oireilevilla ratkaisut lähtivät sekä nuoresta itsestään että koulusta. Muutamit haastateltavista kertoivat *lentäneensä koulusta*, mikä tarkoitti, ettei heillä ollut mahdollisuutta osallistua koulupäivään ja opetukseen normaalisti muiden mukana. Lisäksi aineistosta alkoi hahmottua mielenkiintoinen trendi. Kun alakoulussa samalla oppilaalla koulupäivän keskeyttäminen oli koulun aikuisten päätös, muuttui tilanne yläkoulussa niin, että nuori itse *lähti läiskimään* kesken päivän ja poistui luvatta koulusta. SOS-mittarin ja koulupolkukertomusten löydösten perusteella voi todeta, että lapsen ja nuoren psyykkinen oireilu aiheuttaa merkittävän riskin koulunkäynnin keskeyttämiseksi.

Se menee jotenkin vähän oudosti. Kun en mä vaikka pelännyt olla josakin isossa ryhmässä ja keskustella vaik ihmisten kanssa siinä... Mut sit kun pitää olla vaik joidenkin ihmisten edessä ja silleen keskustella. Ja kun mä en ikinä tiennyt etukäteen et minä päivänä koulussa on vaikka joku sellainen, et pitäisi tehdä jotain tollaisia ... Ai niin, ja sit oli myös tosi paljon silleen jos mä en ollut vaikka tehnyt läksyjä tai jotain, mä muistinkin nyt, ku mä olin kielikylvys ja sit kun, tai sit kun mun äiti tai kukaan mun perheestä ei puhunut niin hyvin ruotsii, et ne ois voinut auttaa mua silleen hyvin, ja jos mulla jäi jotain tehtäviä tekemättä, nii sit mä en uskaltanut tulla kouluun ollenkaan sen takii.

Koska lapseni siellä päiväkodissa voi jo tosi huonosti, niin osa henkilökunnasta ei vaan jaksanut sitä ja se oli heidän puoleltaan jatkuvaa

sellaista, niinku negatiivisen, kaikki oli aina negatiivisen kautta. He ei pystynyt miettimään, että mitä vois tehdä, että lapseni pärjäis siellä, vaan se oli aina semmosta kauheeta, ihan tämmöisessä hoitotapaamisessakin aivan järkyttävää valitusvirttä... ..Se oikein kärjisty siihen, et viimeinen päivä, kun lapseni siinä päiväkodissa oli, sen jälkeen en vienyt häntä enää sinne, niin oli semmoinen et lapseni oli loukannut ittensä ja päiväkodin hoitajan vaatteelle oli mennyt lapseni verta. Ja kun meen hakemaan lastani, niin ei oo suinkaan ole siellä odottamassa hoitajat, et voi ei täällä on lapsi satuttanut itsensä vaan (vanhempi kuvaa reaktioita huutamalla) sinä olet sotkenut minun vaatteeni. Ihan hirveä raivo sitä lasta kohtaan. No ni, nyt tää lähti täältä pois. Tää loppu tähän. (vanhempi)

Koulusta kieltäytyneet lapset ja nuoret kuvasivat syitä vaihtelevasti. Osa nuorista pystyi kuvaamaan syitä hyvinkin tarkasti ja osalle se oli vaikeampaa. Lasten ja nuorten kertomuksissa syiksi kerrottiin esimerkiksi pitkäkestoinen ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden tunne, alakuloisuus ja masentuneisuus, ahdistuneisuus, koulun negatiivinen ilmapiiri, kiusatuksi tulemisen kokemukset, vaikeat ihmissuhteet koulussa ja pelot koulun sosiaalsiin tilanteisiin liittyen. Kiinnostavaa on, etteivät lapset ja nuoret juurikaan kertoneet syyksi uupumusta tai kuormitusta toisin kuin heidän vanhempansa. Vanhempien oli luonnollisesti vaikeampi arvioida, miksi oma lapsi oli kieltäytynyt koulusta, ellei selkeästi kokenut tietävänsä syytä. Myös vanhemmat näkivät syitä kiusaamisessa, yksinäisyydessä ja oman lapsen kouluun liittyvissä peloissa. Lisäksi vanhemmat kokivat syyllisyyttä ja hakivat enemmän syitä lapsensa herkkyydestä, koetusta kuormituksesta, kotitilanteesta ja omasta vanhemmuudesta.

Piia: Pystyyskö sä arvioimaan, et mitä sä eniten pelkäsit kouluun menossa?

V: Mikähän siin ois ollu semmonen, ehkä oiskohan se ollu se ehkä just kun oli ne, no kai se oli kun mul oli täs kun jos se oli se ilmapiiri semmonen ni kai, no en mä oikeestaan osaa sillee hirveen hyvin ehkä muuten sanoo kun vaan se, että kun oli niin semmonen tavallaan epämurkava ilmapiiri ja sit tavallan pelotti sit, et tulee jotain semmosta kiusaamista tai jotain semmosta, et mä nöyryyynnyn jollain tavalla tai jotain.

Monesti mä vaan toivoin, et mä oisin ollut kipee, et mä oisin voinu jäädä kotiin. Ja opiskella kotona ne samat asiat, koska kotona on mukavampaa. Ja mä haluan kuitenkin oppii.

Niin siis kyl mun mielestä ensinnäkin silt oppilaalta iteltään pitäis jollain keinoin saada selville, et mitä siellä niinku oikeesti tapahtu, et joko niin, et se opettaja ottaa siihen oppilaaseen yhteyttä vaikka ihan puhelimella ja puhuu sen kans puhelimesta, jos se oppilas ei tuu sinne kouluun

ni aika vaikeetahan se sit on, et niin kun neuvottelee, et tulisitko vaikka keskustele asiasta tai jotain niinku tämmöstä yrittäis selvittää sitä enemmän sitä asiaa.

Kertomuksissa yksittäiset tapahtumat toimivat eränlaisina kulminaatiopisteinä; ne eivät yksin aiheuttaneet poisjäämistä, mutta toimivat sysäyksenä lopulliselle päätökselle. Osa nuorista pystyi jopa nimeämään tällaisen yksittäisen tapahtuman kuten luokassa heitetty *läppä* tai yksittäinen kiusaamistilanne. Osalla taas epäsäännöllisyyttä oli jatkunut pitkään, kunnes hiljalleen ”päätos” jäädä kokonaan pois oli kypsynyt nuoren mielessä. Muutamalla koulupolku katkesi aika yllättäen esimerkiksi yläkouluun siirtymisen yhteydessä.

Osalla osanottajista koulusta poisjääminen oli alkanut jo alakoulun ensimmäisillä luokilla. Kahdella heistä ei koulu oikein käynnistynyt kunnolla missään vaiheessa. Yksi yleisimmistä syistä koulunkäynnin tai varhaiskasvatuksen keskeytymiseen oli hyökkäävä ja hallitsematon käytös, jonka takaa löytyi kovaa kuormitusta ja jopa lapsen uupumusta. Tällöin ratkaisu koulunkäynnin keskeytymiselle lähti yleensä aikuisista lapsen ympärillä.

Lastensuojelun sijoitus toiseen kuntaan saattoi katkaista koulunkäynnin hetkellisesti tai pidemmäksi aikaa. Sijoitukseen liittyi epäselvyyttä, miten koulunkäynti järjestetään. Yhdellä nuorista sijoitus oli katkaissut ainoan nuoren itsensä hyvänä kokeman kouluratkaisun. Ensimmäisessä sijoituspaikassa hän puhui *sairaalakoulun tekeleestä*, jossa opiskelu ei ollut onnistunut lainkaan. Syntyi vaikutelma, että koulua oli pidetty laitoksen työntekijöiden toimesta. Ensimmäisen sijoituksen epäonnistuttua, nuori oli siirretty isompaan lastensuojelulaitokseen, johon oli yhdistetty intensiivinen hoito ja sairaalaopetusyksikön tuki. Yhdelle nuorelle sijoitusta oli perusteltu erityisesti koulupoissaoloista johtuvaksi. Nuori koki saaneensa *tyhjiä lupauksia*, kun hänen koulunkäyntiään ei pystytäkään laitoksesta käsin tukemaan lupauksista huolimatta. Nuoren koulunkäynti saatiin lopulta käynnistämään nuorisopsykiatrisen viikko-osaston tuella, jonka läheisyydessä oli sairaalaopetusyksikkö.

(hiljaisuus) ehkä siinä vaiheessa, kun mä tulin laitokseen, sit alkoi aika paljon vähän ristiriitaista. Kenelläkään ei ollut mitään hajua missä mä olen kirjoilla koulussa, niin oli se hiukka hankalaa saada sellainen selvä kuva mullekin, et mitä mä opiskelen ja missä opiskelen. Välillä laitoksen ohjaajat antoi omaa tehtävää mulle, välillä kävi se maikka antamassa tehtävää. Kyl siinä pientä sellaista ristiriitaa tuli, et mitäs mä nyt opiskelen.

Piia: Mitä sä olisit toivonu siel laitoksessa ollessas, et miten he olis panostanu kouluun nyt kun sä katsot taaksepäin?

V: No nehän lupaili kans just kaikkee semmosta, et jos mä en lähe kouluun ni mut viedään sinne kouluun ja joku opettaja on siellä luokassa

koko ajan valvoo, että mä oon siellä. Mä olin sillee, no okei, että tehään sitten niin, mut sit ei ollukaan mitään resursseja. Mut enemmän just sitä, et ne ei ois antanu periks. Et kun ne tuli pari kertaa herättelee ja sit kun mä vaan sanoin, et mee pois ni sit ne lähti pois. Et jotenkin enemmän ois toivonu niiltä, et ne ei ois antanu periks sillee heti.

Koulusta poisjääminen oli yleensä usean eri tekijän ja tapahtumaketjun tulosta. Koulusta jo alakoulun ensimmäisillä luokilla poisjääneen nuoren pojan äiti kuvaava prosessia taitavasti. Kuvauksessa kotiin jääminen oli syntynyt yhteisvaikutuksena useista tekijöistä, joita oli lapsen kokema ilmapiiri koulussa (meluisuus ja ennakkoimattomuus), lapsen kokema kiusaaminen, uusien ja vieraiden asioiden jännittäminen, somaattiset oireet, kasvava kuormitus, lapsen alakuloinen ja masentunut mieliala sekä hänen erityinen herkkyytensä. Herkkyyys oli näkynyt sekä aistiherkkyytenä että itkuherkkyytenä. Kolmella haastatellulla pojalla oli sekä itkuherkkyyttä että voimakasta kokemusta kiusaamisesta ja ulkopuolisuudesta. Vaikuttaa siltä, että pojalle herkkyyys voi toimia kiusaamiselle ja ulkopuolelle jättämiselle altistavana tekijänä.

Ne sano, et lastani ei niinku näytetty kiusaavan, et vaikka sitte, saattoki helposti mennä hämmennyksiin jos oli jotain poikkeava. Mut että lapseni koki kyllä, että, niinku vaikka jos joku tönäs jonossa tai jotain, niin et se koki sen kyllä niinku kiusaamisena sitte että. Tai se koki sen niin voimakkaasti, että häntä on lyöty suurin piirtein. Et meteli oli toinen sit. Eli nimenomaan meteli oli se, minkä hän koki hyvin voimakkaasti. Mut yks, mikä ehkä siihen liitty, ku se oli talvi, ni oli, oli luisteleminen. Että liikunta ylipäättään oli hankalaa niin kun myöski sitte esimerkiks kuvistunnit, askartelut ja jotku retkipäivät. Tämmöset oli kaikki vaikeita, niin tota. Siinä varmaan alko se luisteluaika, et se oli kans semmone, että lapseni ei voinu kuvitella menevänsä luistelemaan. (poistettu kohta) Mut et ihan mitään semmost selkeätä tapahtumaa, mihin se ois niinku tyssänny, ni ei, ei tota tiedetä. (poistettu kohta) Mä luulen, että se tavallaan, ni tota, lapses-tani niinku näki sen, et jos se oli kuormittunu jollain lailla, ni silloin ne just ne äänet ja tää koskettaminen, ni tuntu tosi vaikeelta. Eli tavallaan se jollain lailla valmiiks sit jo pelkäs sitä. Ja sit se kuormitti sitä, jolloin sit kaikki, niinku tuntu hirveen hankalalta. Minkälaiset asiat nyt sitte ois ehkä vaikuttanu? Mä luulen, et tietysti sitä se oli sanonu jossain vaiheessa kyllä, että, et hän on niinku masentunu ja tota, mikä on tietysti aika hyvin 11-vuotiaalt, et se osaa sanoo niin. Mutta tietysti eihän sitä sillä lailla osannu tota. Sitä yritti aina noi, et kaikki on välillä vähä alla päin ja nyt jo tehään illal jotain kivaa tai jotain tällast. Ei ajatellu, et se oikeesti vois olla jotain ihan niinku tämmöstä kliinistä masennusta. Mutta se sit, se oli varmaa lapselleni niinku iso asia, et se sai sanottuu sen, että hän ei haluu

elää, mikä sit taas meijät ni tietyst totaalisesti pysähdytti. Ja varmaan sitte, ku se sen sai sanottuu, ni se jotenki sitte, tota tuntu, että se jollain lailla putos siihen pohjalle, ettei se sit voinu ollenkaan mennä kouluun. Ja sit ehkä varmasti nää mahakivut ja muut, nii tietyllä lailla oli ollu sit sitä toissijaista oireilua. Varmaan oli ollukkin maha kipee, en yhtään sitä epäile, mut et tietyllä lailla se oli yrittäny sitte välttää sitä. (poistettu kohta) Se oli kotona, että tota. Se kauheesti niinku ei poistunu mihinkään ja yritettii olla... Meillä oli mulla sekä isällä, eli lapsen isällä ni oli siin kevään aikana muistaakseni pariki semmost jaksoo, et me saatiin niinku tämmönen - mikähän se nyt sit ois ollu tämmönen, et me oltiin niinku hoitamas lastamme. Ja tietyst palkatont vapaat, mut joku päiväraha saatiin. Niin molemmat oltiin vissiin viikko tai pari, pari sitte siinä kotona, että sillon ku tuntu, että, et ei uskalla jättää sitä yksin. Mut et kyllä me sitte, tota suurimmaks osaks taidettiin käydä töissä ja tota yritettii sitte tota olla mahdollisimman paljo kuitenkin kotona. Mut et lapseni tota oli kotona ja katto telkkaria ja istu koneen ääressä ja sitte yritettii patistaa niitä tehtäviä tekemään. (vanhempi)

Koulunkäynnin keskeytymisen jälkeen lasten ja nuorten päivät kuluivat eri tavoilla. Osa oppilaista oli lähes koko ajan kotona ja vältteli kodin ulkopuolella liikkumista. Osalla jatkui kaverisuhteet ja harrastaminen. Kotona päiviä vietettiin *pe-laamalla, telkkaa katsomalla, lukemalla akkareita, nukkumalla* tai *vain olemalla*. Kaksi nuorista vietti aikaa isoäidin luona. Muutama nuorista hakeutui enemmän samassa tilanteessa olevien kavereiden seuraan, jolloin aikaa vietettiin ostareilla tai kavereiden luona. Mitä pidempään tilanne jatkui, sitä suuremmaksi kasvoi kynnys mennä kouluun. Lisäksi tilannetta pahensi, jos koulussa kiinnitettiin ”julki-sesti” huomiota asiaa kyselemällä ja ihmettelemällä poissaoloista. Osa oppilaista kertoi pelänneensä kodin ulkopuolella liikkumista, koska olisi saattanut törmätä koulukavereihin ja joutua selittämään miksi ei ole koulussa.

Piia: Mitä teit kun jäit pois koulusta?

V: En mä tehnyt paljo mitään. Makasin sängyssä ja nukuin suuren osan. Luin akkareita

No se oli aika pitkälti just mun omast voinnist kiinni, mut sit koulus oli se, et jos mä oisin esim. jonain päivänä jaksanukin mennä ni sit mä oisin unohtanu sen ajatuksen, et mä menisin kouluun, koska mä olin sillon niin jäljes kaikessa ja sit siitä, et kaikki kysy, et missä sä oot ollu ja just kaikkee, et miks sä lintsaat tai tälläsii kommenttei ni mä en halunnu kohdata niitä.

No mummo usein kyseli sitä, et soittaako mun isälle ja sillee. Ni sit mä usein sanoin sitä, et mä en uskalla viel soittaa isälle, et siis kun mun isä soittelikin mulle paljon kun siin oli se Wilma ja sillee, et Wilmas oli viesti, et olen poissa. Sitten isä oli sit paljastanu mut sit, mua kyl sillon aina pelotti melkein se, et sit isä suuttuu siitä ja sillee. Mut sit mä en sen takii uskaltanu isälle soittaa sitten kyl usein mä sit loppujen lopuks annoin kuitenkin mummon sit soittaa mun puolesta, et mun ei tarvi ite sit. Mutta sit mun mummo usein anto mun sit siin olla siellä kylässä vähän aikaa, et se rauhottu vähän se tilanne ja sillee. Mut ei se kyl oikeestaan joka kerta ni, et melkein turhaan pelkäsin, koska joka kerta sit aina kun tuli soitettuu isälle ni enemmän oli huolissaan kun vihanen.

Useampi pitkäkestoista kiusaamista kokenutta kertoi pelkäävänsä omia aggressiivisia reaktioitaan, mikäli kohtaisivat kiusaajansa. Pitkäkestoinen kiusaaminen oli aiheuttanut elämänhalun menettämistä ja myös lisääntyvää aggressiivisuutta. Aggressiivisuus purettiin kotona, kun taas koulussa pyrittiin hallitsemaan itsensä. Kuitenkin muutamalla nuorella oli pelkoa siitä, mitä voisi itse tehdä, jos joutuisi kiusaamistilanteeseen.

V: Joo siis sen jälkeen hän vetäyty niinku kotiin, et hän ei halunnu nähdä niitä koulukavereita, tai eihän ne ollu kavereita, mutta jotka oli samalla luokalla.

Piia: Sanoiko hän sen syyksi ihan, että miks ei hän sit liikkunu muuallekaan?

V: Joo siis tuli ilmi niinku sillee, et hän ei halua mennä esimerkiksi tietyllä bussilla, et siellä voi olla näitä tuttuja.

Piia: Sanallistiko hän sen puhuiks hän siitä, et miksi häntä häiritsi, et hän näkis niitä?

V: Hän itse sano näin, et hän ei tiedä, et jos hän ei pystykään hillitsemään itseään esimerkiksi, jos tulee tätä haukkumista tai sanallista, et hän saattaa siis ryhtyä väkivaltaseks.

Piia: Onks hän ollu väkivaltanen?

V: Siis hänellä on kyllä lyhyt se pinna, että siihen taipuvaisuutta kyllä löytyy.

Piia: Toisia ihmisiä kohtaan?

V: No toivottavasti ei, mutta ala-asteella kyllä yks tapaus on, jonka mä tiedän, et.

Piia: Mut ei kotona tai vapaa-ajalla tai muuten?

V: No kotona lähinnä esineisiin kohdistunu aikasemmin, mut sekin on nykyään jääny pois, että.

Piia: Joo, mut hän pelkäsi, että hän tekee jotain näille koulukavereille tai kiusaajille?

V: Niin kiusaajille ilmeisesti.

Piia: Joo ja hän pysty sen sanoo?

V: Joo.

(vanhempi)

Jos hänellä on joku ristiriitatilanne, niin, niin tota se pitää sitä sisällä niinku tuntikausia. Ja sitten kun se astuu kodin ovesta sisään, niin sitten se räjähtää. Se niinkun, monet on sanonu, että ne ongelmat ei millään lailla ilmene koulussa jos ei, paitsi sillä, että hän ei niinku pysty sinne ollenkaan lähtemään. (vanhempi)

Koulun tuki ja puuttuminen vaihteli paljon. Ulospäin oireilevilla oppilailla oli paljon erilaisia tukitoimia ja työntekijät olivat aktiivisia. Sisäänpäin oireilevien lasten ja nuorten tuki oli todella vähäistä. Vähäisimmillään koululta soitettiin viikkojen poissaolojen jälkeen kotiin ja perheestä tehtiin lastensuojeluilmoitus. Yhdessä tapauksessa yhtään yhteistä tapaamista koululla ei oltu järjestetty vaan koulu siirsi tilanteen hoitamisen suoraan lastensuojelulle. Toisen nuoren tilanteesta oli järjestetty yhteinen tapaaminen viikkojen poissaolojen jälkeen, mutta tukitoimia tai interventioita ei ollut koulun mahdollista tarjota kuin vasta useamman kuukauden kuluttua. Myös tästä perheestä tehtiin lastensuojeluilmoitus. Osanottajista osan kanssa oli pyritty olemaan kontaktissa, vaikkakin niukasti. Pitkälti yhteydenpito koulusta poisjääneeseen oppilaaseen tapahtui Wilman kautta ja oli tekemättömien koulutehtävien lähettämistä. Tekemättömät Wilman suoltamat tehtävät olivat taas puolestaan paineistaneet jo kärjistynyttä kotitilannetta entisestään. Pahimmassa tapauksessa, kun nuori ei pystynyt tekemään niitä päivän aikana yksin kotona, yritettiin onnistumatta myös illalla vanhempien kanssa. Tilannetta kiristi entisestään lapsen kokemus, ettei koulusta oltu enää lainkaan ”vapaalla”. Ainoastaan muutamalta osanottajalta oli koulun puolelta yritetty selvittää syitä koulusta poisjäämiseen. Vain yhteen nuoreen oli koululta oltu suoraan yhteydessä puhelimitse. Muutoin viestit menivät koulun ja vanhemman välillä puhelimitse tai Wilman kautta.

Tai tää olis ehkä sellanen mitä olis parempi kysyy mun vanhemmilta, ku mä en tiedä. Ei mulle koskaan koulusta soitettu mun puhelimeen silloin. En mä pahemmin tiedä noist asioista. Vaikee vastaa. Mut mä muistan et mutsi on sanonut, jos oikein muista, sielt ei paljoo oltu yhteydessä niille päin.

Piia: Miten yläasteella suhtauduttiin siihen koulusta poisjäämiseen?

V: No tietenkin minuun otettiin yhteyttä ensin ja sitten kutsuttiin koukukseen ja sit siin kokouksessa he ilmoittivat, että aikovat ilmoittaa

lastensuojeluun, johon minä sanoin, että sopi ja siel oli erityisopettaja kyllä myös mukana, että.

Piia: Kauan lapsesi ehti olla pois koulusta ennen kun suhun otettiin yhteyttä?

V: Ilmeisesti ihan pari viikkoo, koska mä en tiennyt siitä mitään ja sit niinku hän kerto jälkeinpäin, et hän on kyl ollu jo pari viikkoo pois.

Piia: Mitä hän sit teki kun hän ei mennyt kouluun, sä olit ilmeisesti töissä?

V: Siis hän esitti menevänsä joo, hän esitti, et hän menee ja lähtikin niinku, mut hän oli tullu sit takasin kun mä lähdin töihin.

Piia: Tiedäks sä mitä hän teki sitten kotona?

V: Ilmeisesti oli tietokoneella.

Piia: Ja sit sä sait muutaman viikon kuluttuu tietää, et hän ei oo käynyt kouluu.

V: Niin siis parin viikon kuluttuu.

Piia: Oliko sul ei esimerkiksi päivittäin soitettu, jos ei hän tullu tai ilmoitettu?

V: Ei se oli niinku ihan sillon vast parin viikon kuluttua soitettiin, et teidän poikanne ei oo käynyt täällä pariin viikkoon.

(vanhempi)

Kun oma lapsi lopettaa koulunkäymisen, se on vanhemmille erittäin kuormittava tilanne. Vanhemmat toivat esille voimakasta huolta ja syyllisyyttä. Lisäksi osa vanhemmista kertoi kokeneensa syyllistämistä ammatti-ihmisten taholta. Vaikuttaa siltä, että koulusta kieltäytymiseen liittyvät voimakkaat riittämättömyyden ja avuttomuuden tunteet olivat sekä vanhemmilla että ammattilaisilla. Ne eivät kuitenkaan tulleet kohdatuksi vaan pahimmillaan tilanne kärjistyi eri osapuolten syytelyksi. Vaikka syiden löytäminen onkin tuen kohdentamisen kannalta tärkeää, olisi hyvä tunnistaa millaista herkkyyttä tilanteet vaativat. Vanhemmat kokivat, että avun saaminen kesti todella pitkään, eikä vanhemmille ole olemassa ajantasoina tietoa ja apua. Yleisin koulun käyttämä keino oli lastensuojeluilmoitus. Tähän osaltaan vaikuttanee, että ilmoituksen tekeminen oli ja on edelleen koulujen yleinen linjaus, kun poissaolojen määrä kasvaa riittävän suureksi. Osa vanhemmista ymmärsi ja hyväksyi lastensuojeluilmoituksen teon. Osalle siitä oli jäänyt kielteinen kokemus ja tehty ilmoitus oli tulehduttanut kodin ja koulun välejä entisestään.

En kyllä nyt, en osaa sanoo, tai kun se oli vähän sellasta justiin, et kun mulle vaan sanottiin, et kyl se nyt vaan lapsen pitäis tulla kouluun ja, et siin ei ollu semmosta, et ei ollu mitään tai tuntu ainakin sillä hetkellä, et minkäänlaista ymmärrystä tai semmosta yhteistyötä ei siinä oikein ollu, et vähän niin, et etkö sä nyt ymmärrä, et lapsen pitää käydä kouluu ja mä

sanoin, et joo mä ymmärrän ja mä haluisin, et siks mä lähin tätä selvittämäänkin ja siks mä ajattelin, et jos täältä jotain keksisikö joku jotain apua ja tää tämmönen raivokohtausproblematiikka ja tää niinku varmaan jotenkin liittyy tähän, mutta, et kyl niistä keskusteltiin silloin niistä pois-saoloistakin heidän kanssaan ja käytiin jotain kiivaitakin keskusteluja jos-sain vaiheessa, mut en kyllä nyt muista ketä kaikkia silloin oli läsnä ja varmaan kuraattori ja terveydenhoitaja ja silloin oli lastensuojelun ihmiset myöskin.

Piia: Mihin ne liitty ne kiivaat keskustelut?

V: No varmastikin siihen, että mä yritin koko ajan sanoo, että mä nyt tässä yritänkin hakee apua tähän tilanteeseen ja sit mä koin, että mulle se vastakaiku on siel, et etkö sinä ymmärrä, että lapsesi tilanne on huolestuttava ja sit tavallaan se, et kyl mä oon saattanu siinä kohtaa sanoo, et siks varten justiin mä haenkin apua, että se. (vanhempi)

Niin no siis lähinnä siin tuli semmonen vaikutelma, että ikään kun mua ois syyllistetty siitä asiasta, et mä en saa lastani kouluun, siis semmonen mielikuva vaan jäi siitä hommasta. (vanhempi kuvaa reaktiotaan koulun tekemään lastensuojeluilmoitukseen)

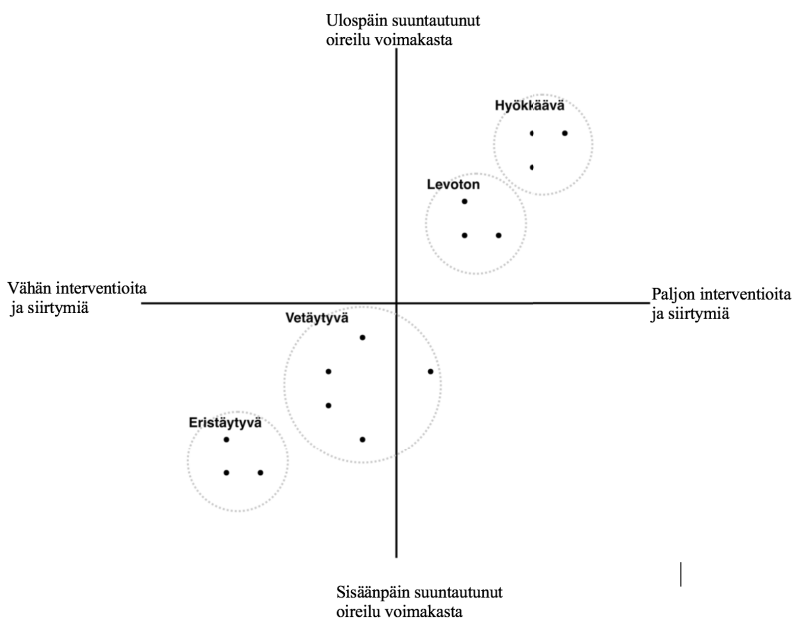
Just niitä konfliktitilanteita on ollu, että se ei o lähteny kouluun. Että et semmoset ne aamut, aamut sitte, ku on menny herättämään sitä ihan, ihan niinku kotona, niin on nähny, et se ei sieltä sängystä nouse, nii (naurahtaa) siinä on tullu konfliktitilanteita mejän vanhempien kanssa kyllä, kyllä tota että. On yritetty sitte mitä ihmeellisimpiä keinoja, houkutusta ja, (naurahtaa) ja väkisin ja miten saada sitte kouluun, ni se ainaki...

4.7 Oireilun laatu suhteessa koulun interventioihin

Analysoin tarkemmin tekijöitä, jotka olivat nuorten ja vanhempien kertomana joh-taneet koulunkäynnin keskeytymiseen. Halusin selvittää, millaisia tekijöitä tai ta-pahtumaketjuja on mahdollista tunnistaa koulupolkukertomusten avulla. Halusin myös selvittää, mikä haastattelujen osanottajien kuvauksissa oli yhteistä ja miten ne erosivat. Olin tarkastellut koulukäymättömyyttä oireilun suuntautumisen pe-rusteella (sisäänpäin/ulospäin). Analyysin edetessä löysin yhteyksiä ja eroja eri-tyisesti koulun tukitoimiin ja interventioihin liittyen. Tein tarkempaa tyypittelyä tämän löydöksen pohjalta. Jätin tarkastelun ulkopuolelle ne lapset, joilla tilanne oli kriisiytynyt jo päiväkodissa tai perusopetuksen ensimmäisillä luokilla, koska heidän koulupoluillaan vanhempien ratkaisut painoutuivat. Lisäksi en olisi koulu-polun lyhyiden vuoksi voinut verrata käytettyjä interventioiden määriä. Lopulli-seen tarkempaan analyysiin jätin 14 nuorta (14/22).

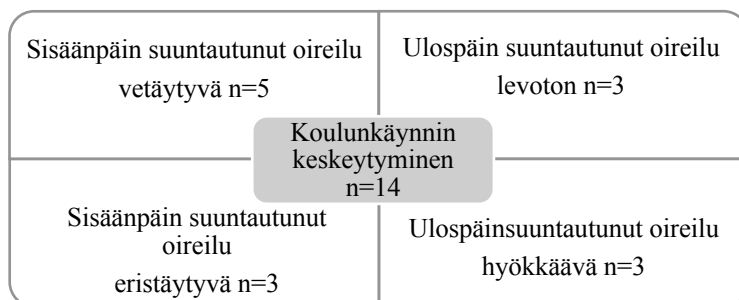
Kun hain eroja ja yhtäläisyyksiä nuorten tilanteissa, syntyi jäsenitys eristäytyviin, vetäytyviin, levottomiin ja hyökkääviin. Tämän kaltainen tyypittely vaikutti relevantilta, mutta testasin sitä vielä sijoittamalla yksittäiset oppilaat koordinaatistoon. Pisteytin oppilaat kahdella tavalla: +viiteen ja -viiteen Y-akselille oireilun laadun ja X-akselille koulun interventtioiden ja siirtymien määrän perusteella. Oireilun laadun määrittelin nuorten ja heidän vanhempiensa kertoman pohjalta, esimerkiksi ihmissuhteet, harrastaminen ja kuvaus omasta koululaisuudesta. Koulun interventiot ja siirtymät olivat esimerkiksi tukiopetusta, erityisopetusta, joustavia järjestelyjä, opiskeluhoillon palveluja ja luokan/koulun vaihdoksia. En arvottanut niitä laadullisesti analyysissä vaan tarkastelin ainoastaan määriä. Lisäksi huomioin jäsennyksessä vain koulun interventiot.

Testasin oletustani myös huomioimalla sosiaalitoimen ja erikoissairaanhoidon tukitoimet. Ne eivät olleet niin selkeästi yhteydessä oireilun laatuun, eikä tyypittely asettunut selkeinä ryhminä koordinaatistoon. Vaikka sosiaalitoimen ja erikoissairaanhoidon tukitoimien ja interventtioiden määrät olivat koulun tavoin vähäisempiä sisäänpäin oireilevan lapsen ja nuoren perheelle, eivät ne olleet niin vahvasti yhteydessä oireilun laatuun kuin koulun interventiot. On syytä kuitenkin huomioida, ettei tutkimushaastattelussa selvitetty yhtä laajasti hoitohistoriaa kuin kouluhistoriaa.



Kuvio 16. Koulun interventtioiden ja siirtymien määrä suhteessa oppilaan oireilun laatuun, n=14

Haastattelujen osanottajien sijoittaminen kuvioon (kuvio 17) oireilun laadun voimakkuuden ja koulun interventioiden määrän vahvasti tekemäni tyypittelyn, jonka olen jäsentänyt omana kuvionaan. (kuvio 18)



Kuvio 17. Koulunkäynnin keskeytyminen ja oireilun luonne

Vetäytyvien ryhmän oppilailla oli koulunkäynti keskeytynyt kokonaan siten, että lapsi tai nuori ei itse suostunut menemään kouluun. Oireilu oli koulussa näkynyt ahdistuneisuutena, masentuneisuutena, pelkotiloina ja paniikkikohtauksina. Kaverisuhteiden ylläpitäminen, harrastukset ja seurakunnassa toimiminen jatkuivat vaihtelevasti koulunkäynnin keskeytymisestä huolimatta. Tämän ryhmän kaikilla oppilailla kokemus ulkopuolisuudesta ja kiusatuksi tulemisesta oli vahvasti yhteydessä koulusta poisjäämiseen. Ryhmän lapsista ja nuorista ei kukaan kokenut itse kiusaavansa. Useilla ryhmän nuorista oli itsetuhoisia ajatuksia, puheita ja/tai tekoja, jotka olivat johtaneet hoidon tiivistymiseen ja esimerkiksi jaksoon psykiatrisella osastolla. Muutama purki ahdistustaan kotona raivoamalla, mutta ei fyysisellä aggressiolla.

Koulun järjestämä tuki oli ollut pääosin vähäistä. Ainoastaan muutamilla oppilaalla oli kokeiltu tuetumpia erityisiä ratkaisuja, esimerkiksi opiskelu erityisopettajan kanssa. Kodin ja koulun yhteistyö ja opiskeluhuolto oli niin ikään ollut vähäistä. Lastensuojelu ei ollut tiiviisti mukana kuin yhden nuoren asioissa. Tämän ryhmän nuoret pystyvät kuvaamaan varsin hyvin ja yksityiskohtaisestikin syitä koulusta poisjäämiselle. Yleisimpinä syitä he mainitsivat pitkään jatkuneen ulkopuolisuuden kokemuksen ja yksinäisyyden, pitkään jatkuneen kiusaamisen, somaattiset kivut sekä koulun ja luokan yleisen ilmapiirin.

Mut sit on jälkikäteen miettinyt, et se voi olla alitajuisesti tullut silleen, et on stressaantunut ja ei halua mennä kouluun, mut sit kun miettii et on pakko mennä, nii keho jotenkin antais sellaista kipua, et estää menemästä koluun.

No en mä oikeestaan siel muut tehny kun mä suurin piirtein menin jonnekin kun siel oli koulun vieressä semmonen aika korkea kukkula ni

mä menin yleensä sinne, et mä istuin siel aika pitkät ajat tai sit mä menin jonnekin, et mä vaan kävelin ympäriinsä jossain sinne ja tänne.

Eristäytyjien ryhmässä koulunkäynti keskeytyi myös siihen, etteivät oppilaat itse menneet kouluun. Kaikki tämän ryhmän nuoret olivat poikia ja eristäytyminen oli alkanut jo varhain. Vetäytyjiin verrattuna eristäytyjät olivat eristäytyneet kotiinsa lähes täysin. He eivät juurikaan liikkuneet kodin ulkopuolella. Kotona he kuluttivat aikaa lukemalla, pelaamalla tai televisiota katsoen. Pääasiassa pojat olivat kontaktissa tietokoneen kanssa. Ihmissuhteet rajoittuvat perheeseen ja sukulaisiin. Kaikilla oli taustalla masentuneisuutta. Yksi oli menettänyt elämänhalun ja oli itsetuhoinen. Kahden paha olo purkautui kotona hallitsemattomana aggressiona. Toisella se kohdistui tavaroihin ja toisella tavaroihin ja äitiin.

Eristäytyvillä ei ollut koulun tukitoimia juuri lainkaan. Kontakti kouluun oli olematon, eikä koulusta oltu yhteydessä myöskään vanhempiin. Myös lastensuojelun rooli on vähäinen lukuun ottamatta yhtä, jonka kotiin tehtiin tiivistä perhetyötä. Eristäytyvät eivät yhtä lukuun ottamatta pystyneet juurikaan kuvaamaan syitä poisjäämiselle. Yksi osasi jäsentää tilannettaan jonkun verran ja kertoi syyksi pitkäaikaisen kiusaamisen. Haastattelin kaikilta eristäytyvän orientaation nuorilta heidän äitinsä, jotka pystyivät kertomaan ja arvioimaan tilannetta vanhemman näkökulmasta. Kahden nuoren vanhemmat arvioivat kotiin linnoittamisen johtuvan pyrkimyksestä vältellä koulua ja koulukavereita.

Siis sellasest oli niinku puhetta, mut kun heil oli joku semmonen tilanne, et ei ollu niinku seiskaluokan, siin ei ollu mahdollista jotain niitä erityisjärjestelyjä siin tehdä. Et vasta sit ois kasi luokalt niinku alkaen, nyt en tarkempaan muista mitä ne järjestelyt ois ollu sitten. Mut, et heil ei niinku ollu sitä niinku siin seiskaluokan aikana mahdollista järjestää. (vanhempi kertoo koulun mahdollisuudesta tukitoimiin tilanteessa, jossa nuori on jäänyt koulusta pois 7-luokan alussa)

Kun ei uskalla mennä sinne kouluun, niin sitten niinku, ei halua tavata niitä koulun ihmisiä myöskään. Ei halunnu mennä esimerkiksi ostarille kauppaan, koska siellä voi törmätä koulukavereihin. Ne saattaa kysyä, mikset ollu koulussa. Niin sitten loppujen lopuks hän ei, niinkun sillon alussa hän ei menny mihkään ja varmuudeks, vakuudeks kasas niinku noita tuoleja oven eteen, ettei kukaan ois tullu sisään. (vanhempi)

V: No ne on niinku uhannu lopettaa koko koulunkäynnin, että ilman tätä sairaalakoulua, niin, niin tota olis ollu tosi surkea tilanne, että kun hänhän ei uskaltanu kotoota poistua ollenkaan.

Piia: Ja olikse se pelokkuus, sä ajattelet, oli se keskeinen, mikä tota esti.

V: Häpeä, häpeä oli varmaan se, mutta myös pelokkuus.

Piia: Joo, joo.

V: Ja häpeä siitä, että hän ei uskaltanu mennä kouluun ja häpeä siitä, että hän ei sitten mennyt sinne kouluun, vaikka ois pitänyt. Niin se esti niinku kaiken muun toiminnan.

(vanhempi)

Levottomat olivat nuoria tyttöjä. Kuvaavaa oli, että näillä nuorilla tytöillä oireilu näkyi sekä sisäänpäin että ulospäin suuntautuvana oireiluna. Koulussa käyttäytyminen oli joko vetäytyvää tai häiritsevää. Heidän kertomansa mukaan käytöksessä oli paljon vaihtelua eri aikoina ja eri tilanteissa. He kertoivat kokeneensa ahdistuneisuutta ja mielialojen vaihtelua. Kaikilla levottomista oli myös itsetuhoista käytöstä esimerkiksi itsetuhoisia puheita ja tekoja. Kahdella oli vakavampia yrityksiä satuttaa itseään. Yhteistä nuorille oli, että aikaa vietettiin koulun ulkopuolella kaveriporukassa, johon kuului samassa tilanteessa olevia nuoria. Lojaalisuus kavereita kohtaan oli suurta. Kahdella alkoholi tuli mukaan varsin nuorena. Vanhemmat olivat huolissaan kaveriporukasta ja nuorten seurasta. Haastatteluissa nuorten ilmaissut sisälsivät paljon huolestuneisuutta ja syyllisyyden kokemuksia.

Opinnoissa suoriuduttiin alle oman tason. Koulussa oli mietitty paljon erilaisia tukitoimia ja koulun aikuiset näyttäytyivät aktiivisina. Kaikilla näillä nuorilla oli lastensuojelu tiiviisti mukana. Yksi nuorista oli sijoitettu lastensuojelulaitokseen väliaikaisesti. Nuoret pystyivät kuvaamaan varsin hyvin tilannettaan ja koulunkäynnin keskeytymiseen liittyviä syitä. Usein taustalla oli jokin isompi yksittäinen tapahtuma, karkaaminen tai itsetuhoisen teko.

Piia: Miten aikuiset yritti saada sua kouluun tai toiset nuoret? Miten sua yritettiin saada sieltä kotoa kouluun?

V: No opettaja tuli pariin otteeseen mejän oven taakse se tuli pyytää, et mä tuun kouluun ja mä sanoin sille, et mä en todellakaan tuu. Sit no lastensuojelu tai ne koko ajan sano, että meil oli kaikkia palavereita koulussa mun poissaolojen takia, et siel oli kuraattori ja joku koulun psykiatrinen sairaanhoitaja ja sit siin oli mun opettaja ja terveydenhoitaja ja äiti, ni sellasii palavereit järjestettiin koko ajan. Ja sit kun mun poissaolot vaan lisäänty, sit ne koko ajan sano, et jos nää alkaa lisäänty täst ni pitää tehdä lastensuojeluilmoitus. Mut sitten äiti sai aina ylipuhuttuu ne siitä, et kun äiti ei halunnu mitään lastensuojelua mejän perheeseen ni sitten ne aina sit pääty siihen, et ei tehdä vielä lastensuojeluilmoitusta.

Piia: Kysyttiin sulta niitä syitä, et miksi et sä mee kouluun, muistaks sä mitä sä vastasit sillon?

V: No mä kerroin siitä ahdistuneisuudesta paitsi, et mä olin koko ajan niin ahdistunu ja mielessä pyöri ihan kaikki muut asiat ja mä käytännössä mietin vaan koko ajan sitä itteni satuttamista.

V: Mä olin kotona, mua ei saanu mitenkään sängyst ylös, mä olin henkisesti niin huonos kunnossa, et mä olin ihan loppu... Et mä en oikeesti jaksanu. Mä vaan itkin, itkin, itkin ja en tehny mitään. Ja sit alko tulla kaikkii sellasii pahoja ajatuksii niinku itsetuhosia ajatuksia ja semmosia... Ja sit äitin oli pakko lähtee töihin, et ei se voinu vaan, joinain päivin se soitti, et se ei pääse tulee töihin, mut ei se voinu sit jäädä kotiin kun se ei vaan saanu mua lähtee. Sit mä olin kotona ja sit sen jälkeen alko menee sit siihen, että mä olin sit kavereiden kaa, jotka ei myöskään ollu koulussa ja sit se oli vaan koko ajan sitä alkoholin juomista eikä... Se alko sillee, ei hirveen pienist määristä, mut sit se lähti vaan voimistuu koko ajan, et sitte mä join tosi monta kertaa viikossa ja ainoo oli se humalanhakusuu, että sai jotain muuta ajateltavaa.

Hyökkäävästi käyttäytyneillä oppilailla oli ollut koulussa toisiin suuntautuvaa uhkaavaa käytöstä. Se oli näkynyt riitoina, uhkailuina sekä toisiin kohdistuvana henkisenä ja fyysisenä aggressiivisuutena. He kokivat tulleen kiusatuksi ja myönsivät kiusanneensa myös itse. Koulupäiviin kuului tappeluita ja aikuisen uhmaamista. Jokaisella heistä oli runsaasti kiinnipitoja, erilaista rajoittamista ja pakon käyttöä koulupolun aikana. Yksi aloitti alkoholin käytön varsin nuorena.

Näiden oppilaiden kanssa koulussa oli kokeiltu erityisen paljon räätälöityjä ratkaisuja ja tukitoimia. Interventiot vaikuttivat kuitenkin suhteellisen ennakoimattomilta ja suunnittelemattomilta, jopa hallitsemattomilta. Lisäksi kahden heistä koulupolulla oli paljon siirtymiä ja vaihdoksia. Jokaisella oli lastensuojelu tiiviisti mukana. Jokaisella oli myös joko väliaikainen tai pidempi sijoitus. Hyökkäävästi käyttäytyvät lapset ja nuoret pystyivät kuvaamaan hyvin koulunkäynnin keskeytymiseen liittyviä tapahtumia.

Mulla on aina ollut auktoriteettiongelmia. Mä en oo koskaan tykännyt siitä, jos joku on yrittänyt tehdä ihan totaalisesti selväksi, että me ollaan eriarvoisia. (poistettu kohta) Mulle tuli ikään kuin luontainen halu taistella vastaan.

Koska sen yläkoulun ensimmäisen yläasteen niinkun pienryhmän kanssa tuli se, että sinnehän lapseni sai tavallaan porttikiellon. Siin tuli todella semmonen tiukka tilanne, ettei enää haluttu sitte. (vanhempi)

Kuvaavaa on, että koulun interventioiden määrä lisääntyy, kun lapsi tai nuori oireilee ulospäin levottomuudella tai hyökkäävyydellä. Tällöin ympäriltä löytyi runsaasti ammattilaisia, mutta toisaalta työntekijöiden vaihtuvuus oli suurta. Kun sisäänpäin oireilevien lasten ja nuorten koulupolkua kuvasi jonkinlainen

tarttumattomuus ja passiivisuus, ulospäin oireilevien koulupolkua kuvasi paikoin hengästyttävä vauhti.

Kaikilla oppilasryhmillä koulunkäynti pääsääntöisesti sujui sairaalakoulussa. Osalla oli ollut alussa pientä epäsäännöllisyyttä, joka loppui ajan kanssa. Erityisesti hyvät aikuissuhteet ja ystävän löytäminen olivat yhteydessä koulussa käymiseen. Tiivis yhteistyö vanhempien kanssa ja vanhemman informoiminen vaikutti tukevan koulussa pysymistä. Huomioitavaa kuitenkin on, ettei tässä tutkimuksessa ole mukana sellaisia kohdekoulussa opiskelleita lapsia tai nuoria, joiden keskeytynyttä koulunkäyntiä ei oltu saatu sairaalakoulussa tuettua.

Öö, no tosi paljon soiteltiin kotiin... Tai siis joka päivä ja joka aamu, et jos mä en oo tullut tänne nii heti soitettiin äitille. Tääl ei ikinä voinut tehdä silleen et äiti ei olis saanut tietää.. Tai siis ku mä olin isos koulus, nii sit mä pystyin huijata äitil et mä oon ollut koulussa, ku silloin ei ollut Wilmaa... Mä saatoin olla vaik joku pari viikkoa, et mä en oo ollut ollenkaan koulussa... Ja sit sen parin viikon jälkeen ku äiti sai tietää, nii sit se oli kyl aika vihainen.

Kyl siin ihan selkeesti oli semmonen fiilis, että täs on kaikilla se tah-
totila, et tää koulunkäynti tästä onnistuu ja sit kuunneltiin sitä, et tässä nyt on tämmönen problematiikka, et ei oo kyse siitä, että eikö vaan haluais käydä koulua tai kiusallaan tai mitään, vaan uskottiin se oikea syy ni se oli. (vanhempi)

Koulukäynnin uudelleen käynnistäminen oli ollut vanhemmille ja koko perheelle luonnollisesti valtava helpotus. Tästä vanhemmat toivat esille kiitollisuutta. Vaikuttaa siltä, että erityisesti niiden lasten ja nuorten kohdalla, jotka itse jäivät pois koulusta, oli kohdekoululla tärkeä rooli. Osalla heistä erikoissairaanhoidon kontakti ja hoitosuhde oli alkanut jo omassa koulussa ennen sairaalaopetusta. Sairaalakoulun kannatteleva kouluyhteisö tarvittiin näiden oppilaiden koulunkäynnin tueksi.

No vaik sillon jos mä oon tullu kouluun pitkän ajan, et mä en ollut pitkään aikaan koulussa, ja sit mä tuun ja sit kaikki ainakin näyttää ja kuulostaa tosi iloisilta et mä tulin.

No hyvää edelleen kyl on se yhteistyö koulun kanssa. Sit kun oli kuitenkin helppo olla yhteydessä koululle, että sä tiedät kenelle opettajalle sä voit soittaa ja kehen oot yhteydessä niis lapseni asioissa. Ja sit viel tavallaan kun on kasvotusten nähny ja jotenkin se on eri asia kun se, et sä vaan soittelet jonnekin koululle ja ilmoittelet, että mun lapseni nyt ei oo tullu kouluun, et mun lapsi ilmotti mulle, et hän ei uskalla tulla. (vanhempi)

4.8 Kiusaaminen

Kiusaaminen oli yksi eniten haastatteluissa puhututtanut yksittäinen teema. Atlas.ti ohjelmassa koodiin kiusaaminen yhdistyi 103 ilmiötä erityisen hyvin kuvaavaa sitaattia. Kiusaamista käsiteltiin jokaisessa lapsen tai nuoren haastattelussa. Tämän vuoksi aihe itsessään ansaitsee oman alaluvun. Rajaan tässä kiusaamiseksi tai kouluväkivallaksi sellaisen toiminnan, joka on sisältänyt selkeän valtasuhteen epätasapainon ja on ollut toistuvaa. Rajaan esimerkiksi lasten ja nuorten väliset tasavertaiset konfliktit ja ristiriidat tämän tarkastelun ulkopuolelle.

Kahta lukuun ottamatta haastatellut lapset ja nuoret (20/22) kertoivat tulleen kiusatuksi. Viittä haastateltavaa oli kiusattu pitkäkestoisesti. Lapsista ja nuorista kymmenen (10/22) kertoi myös kiusanneensa. Ajallisesti kiusaamiseen liittyvät haastattelujen kertomukset ajoittuivat aikaan ennen sairaalaopetusta ja sen jälkeen. Kohdekoulussa kiusaamista oli vähemmän ja siihen puututtiin. Lasten ja vanhempien kertomuksissa oli jonkun verran eroja kiusaamiseen liittyvissä kertomuksissa. Kahden lapsen vanhemmat toivat esille, että lapsen kokemana oli kiusaamista, vaikka lapsi ei sitä itse kiusaamiseksi määritellyt. Yksi vanhemmista kertoi, ettei lapsi osaa itse tunnistaa ja ymmärtää kohteluaan kiusaamisena, mutta oli kuullut ikävästä kohtelusta koulun ja harrastustoiminnan aikuisilta. Kahdessa tapauksessa sekä vanhemmat että lapset arvioivat kiusaamisen esiintymistä ja laatua siten, että lapset arvioivat sitä voimakkaammaksi kuin vanhemmat.

Lapset ja nuoret olivat kokeneet monenlaista kiusaamista kuten ulkopuolelle jättämistä, nimittelyä, fyysistä väkivaltaa, nöyryyttämistä ja maineen mustaamista. Osa haastateltavista lapsista ja nuorista pohti, täyttikö heidän kokemansa kiusaamisen kriteerit. Useat syyllistivät itseään ja pohtivat omaa *yliherkkyytään* tai *itkuherkkyytään*. Yksi nuorista oli vaihtanut koulua kaksi kertaa, koska oli tullut kiusatuksi. Useampi osanottajista oli lapsen ja/tai vanhempien kertomana lähetetty koulusta useita kertoja aikaisemmin kotiin, jotta heidän fyysinen koskemattomuus ja turvallisuus oli voitu taata. Tämän kaltaiset tilanteet olivat herättäneet ymmärrettävästi kauhua jo valmiiksi herkissä lapsissa. Osalla lapsista ja nuorista heidän fyysistä koskemattomuuttaan oli uhattu jatkuvasti. Muutamat kertoivat, kuinka koulupäivän aikana piti suunnitella erityisen tarkkaan reitit ja vältellä tiettyjä paikkoja, jotta välttyisi kiusaamiselta. Tuntuu järkyttävältä, että kiusatun turvallisuuden takaamiseksi hänen koulupäivänsä lopetetaan aikaisemmin. Yhden oppilaan isoäiti oli nähnyt ikkunasta lapsenlapsensa pahoinpitelyn, kun kiusaajat olivat jahdanneet lasta koulun pihalta kodin lähelle. Herättää huolta, jos keinot kiusaamiseen ovat kouluissa näin hatarat kuin tämän aineiston perusteella vaikuttaa. Osanottajien mukaan vielä alakoulussa ilmiö oli ollut jollakin tavalla koulun aikuisten käsissä, mutta yläkoulussa kiusaamisen puuttumiseen ei löydy keinoja. Lisäksi kuvauksista käy ilmi, ettei vanhempia juurikaan hyödynnetty kiusaamiseen puuttumisessa.

V: mua pidettiin tosi helppona tavallaan kiusauksen kohteena siis, jos joku toinen lapsi on epävarma ni sit tietenkin yrittää löytää jonkun semmosen helpon kohteen ni sit kai mä olin siinä semmonen, et mua hävetti tosi paljon sekin ja mä usein karkasin koulusta sen takii, koska mä olin purskahtanu itkuun siinä luokan edessä, että se oli oikeestaan se mitä usein ne, jotka mua kiusas ni oikeestaan melkein haki siinä sit sen jälkeen.

Piia: Tapahtuks paljon sitä kiusaamista?

V: Kyl se oli ihan semmost jatkuvaa siis semmosta, että välil ehkä vähän nimitellään tai sit sillee vähän liitetään joksku semmoseks narriks tai semmoseks, jota ne käytti semmosena, että yritti esim. saada mut itkemään ku se oli niin semmonen helppo tavallaan.

No fyysistä ja henkistä väkivaltaa. Mua syrjittiin, potkittiin, hakattiin joka päivä. Revittiin tukasta ja haukuttiin täysin. Ne haukkui mua vähän kaikilla ilkeillä sanoilla. Ne haukkui mua homoksi. Eikä se ollut yhtään hauskaa. Niin mä olin melkein syrjäytymässä, kunnes mä pääsin tähän sairaalakouluun, joka on periaatteessa onnen koulu, mitä just mainitsinkin. Siellä ihminen voidaan hyväksyy sellaisena mikä on.

Kiusaaminen oli jättänyt jälkensä kaikkiin sitä kokeneisiin. Kahden haastateltavan kokemaa kiusaaminen oli ollut poikkeuksellisen rankkaa, pitkäkestoista ja väkivaltan tunnusmerkit täyttävää toimintaa. Pystyin tutkijana vahvistamaan useita heidän kertomiaan tapahtumia, mutta niiden arkaluontoisuuden ja tunnistettavuuden vuoksi, en voi niitä raportoida kuin osin. Molempien kohdalla tilanne oli kärjistynyt elämänhalun menettämiseen ja itsetuhoisuuteen. Pahimmillaan kiusaaminen jatkui koko koulupolun ja sisälsi erityisen nöyryyttäviä sekä väkivaltaisia elementtejä. Kiusatuksi tuleminen oli aiheuttanut haastateltavissa arvottomuuden ja huonommuuden tunteita sekä elämänhalun menettämistä. Muutama kuvasi, kuinka oli alkanut uskoa, että ansaitsee kokemansa kiusaamisen. Kiusaaminen ja ulkopuolisuus oli usein johtanut siihen, että lapsi tai nuori oli toivonut, ettei olisi olemassa tai kuolisi. Osalla tilanne oli johtanut vakavaan itsetuhoisuuteen, puheisiin itsensä satuttamisesta ja itsensä satuttamiseen. Kaksi oli yrittänyt itsemurhaa. Huolestuttavaa on, että kiusatuksi tulemisella oli selkeä yhteys poissaloihin. Oppilaat alkoivat välttää tilanteita, jossa tulivat loukatuiksi ja satutetuiksi. Kaksi oppilaista koki kiusaamisen ainoana syynä oman psyykkisen voimien romahtamiseen.

Piia: Kuinka usein sua kiusattiin?

V: Koko ajan.

Piia: Sähän olit ihan kouluväkivallan kohde ni kuinka?

V: Koko ajan heti aamusta iltaan joka välkkä.

Piia: Miten sä reagoit siihen väkivaltaan?

V: No mä varmaan masennuin ja must tuli semmonen elämänhaluton tai semmonen, et mä saatoin saada sit raivareit kotonakin kun pienenä kun ei puhu, ni sit se purkaantuu.

V: Yks pikkunen se sano kerran yhes olikohan se joulujuhla kun jos sul liikkuu suu tai joku ni aina saat nyrkistä. Joo aina kun mul liikku joku kasvot jotenkin ni se lyö nyrkillä ja se löi koko ajan aina kun pikkusenkin silmät räpsähti ni nyrkillä. Opettaja oli toisella puolella eikä muka nähny.

Haastateltavat viittasivat koulun kiusaamistilanteiden erilaisiin selvittelyihin, esimerkiksi *kiva-koululainen*. Vastoin kiusaamisen selvittelyn yleisiä periaatteita haastateltuja lapsia ja nuoria oli koulussa laitettu tilanteisiin, joissa he joutuivat kohtaamaan kiusaajansa turvattomina. Selvittelytilanne oli ollut kiusaamisen uhrin näkökulmasta pelottava, epäreilu ja jopa sietämätön kestää. Kiusaamista kokeneet toivat esille, että yleensä pyydettiin näennäisesti anteeksi ja tilanne jatkui ennallaan tai jopa pahempana. Yksi osanottajista kertoi, kuinka kiusaajat olivat selvittelyssä liittoutuneet häntä vastaan, mutta hänen onnekseen koulun aikuiset eivät olleet uskoneet kiusaajia. Useat haastattelujen osanottajat kuvasivat, kuinka koulu kyllä pyrki eri tavoin puuttumaan kiusaamiseen, mutta toiminta jatkui siitä huolimatta. Lapset ja nuoret kuitenkin arvostivat koulun aikuisten yritystä puuttua, vaikka osassa kuvauksissa oli tunnistettavissa valitettavasti myös välinpitämättömyyttä. Kiusaamisen kohteeksi joutuneet olivat kokeneet, ettei heitä uskota tai oteta vakavasti. Kiusaamista kokenutta oli esimerkiksi ohjattu *olla välittämättä* kiusaamisesta. Lasten, nuorten ja vanhempien kertomuksissa koululla oli hyvin rajalliset keinot puuttua vakavaan kiusaamiseen paitsi sairaalakoulussa, jossa kiusaamista saatiin estettyä.

siel oli näitä, et pyydettiin molemmat oppilaat jotka oli olleet tilanteessa, mahdollisii sivustanäkijöitä, kavereita joita sattui ole tilanteessa, niit pyydettiin keskusteluun. Siellä puhuttiin asiat läpi ja pyydettiin anteeksi, mut viikko myöhemmin kiusaaminen jatkui. Et siel ei ollut mitään, millä se olisi saatu loppuun.

Piia: Siihen puututtiin kuitenkin siellä koulussa?

V: Joo siellä puututtiin kyllä, mut se oli vähän semmosta et ala-asteella siihen oli tosi helppo puuttua opettajien, mut ylä-asteella se oli paljon vaikeempaa ja siihen ei pystytty kunnolla puuttumaan, oikeestaan.

Piia: Mitä sä ajattelet, et miksi näin?

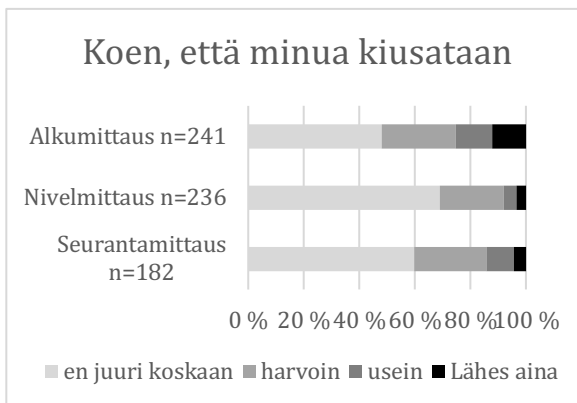
V: Mmmm. Varmaan sen takia, et koska yläasteella ollaan niin paljon omatoimisempia. Ja ei enää mennä opettajan mukana niin paljon. Et sitte ei oo enää sellaista auktoriteettia kumminkaan opettajilla niihin

oppilaisiin. Ja kun ainut keino periaatteessa puuttua on vaan sanoa jotain. Ni ei siihen pysty oikeen puuttumaan kunnolla.

Piia: Haluatko kertoa jonkun esimerkin, et miten siellä koulussa puututtiin ala-asteella ja miten ylä-asteella?

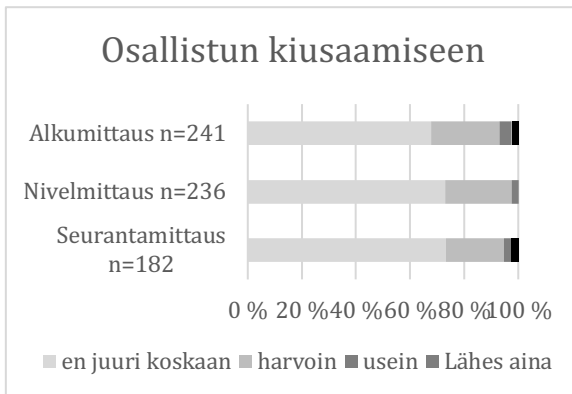
V: No ala-asteella otettiin heti vanhempiin yhteyttä ja otettiin heti vanhemmat ja lapset yhdessä pui sitä asiaa. Ja mietittiin miksi näin on tapahtunut. Ja otettiin heti kontakti vanhempiin. Ja yläasteella sit taas ni se oli vaan semmoinen että sanottiin vaan et ei saa tehdä näin ja ei oikeastaan mihinkään laitettu kotiin viestiä ja tai... Lähinnä vaan Wilmaan laitettiin ja sitä ei kumminkaan puolet seuraa.

SOS-mittarilla mitatessa ennen sairaalaopetusjaksoa jatkuvaa tai usein tapahtuvaa (*lähes aina* ja *usein*) kiusaamista koki jopa 25,2% oppilaista. Sairaalaopetusjaksolla jatkuvaa tai usein tapahtuvaa kiusaamista koki 8,1% oppilaista. Seurantavaiheessa määrä oli hieman lisääntynyt (14,3%). Vaikka säännöllistä kiusaamista saatiin sairaalaopetusjakson myötä vähennettyä, koki sitä kuitenkin useat oppilaista koulupolun jokaisessa vaiheessa.



Kuvio 18. Oppilaan kokemus kiusatuksi tulemisesta, n=251

Oppilaan itseraportoimana heistä 6,9% kertoi osallistuvansa kiusaamiseen säännöllisesti (*lähes aina* tai *usein*). Sairaalakoulussa kukaan ei kiusannut *lähes aina*, mutta *usein* kiusaavia oli vielä 2,5% osanottajista. Seurantavaiheessa jatkuvasti kiusaavien määrä kasvoi 5,4%. Vaikuttaa siltä, että aiemmin todettu sairaalakoulun aikuisten napakka puuttuminen kiusaamiseen vähensi sitä, mutta ei poistanut ongelmaa kuin osalta.



Kuvio 19. Oppilaan kokemus osallistumisesta kiusaamiseen, n=251

Opettajan arvioimana jakaumat olivat yllättävän samankaltaiset kiusatuksi tulemisen suhteen eri mittauspisteissä. Opettajat arvioivat oppilaan joutuvan säännöllisesti (*lähes aina* tai *usein*) kiusatuksi jopa hieman useammin kuin oppilas itse. Kiusaamiseen osallistumista opettajat taas arvioivat huomattavasti toisin kuin oppilaat. Alkumittauksessa opettajan arvion mukaan jopa 28% oppilaista osallistui säännölliseen (*lähes aina* tai *usein*) kiusaamiseen, kun oppilaiden arvioissa luku oli 6,9%. Sairaalaopetusjakson lopulla säännölliseen kiusaamiseen osallistuvia oppilaita oli opettajien arvioissa noin 11% ja oppilaiden arvioissa taas 2,5%. Seurantamittauksessa opettajien arvioissa säännöllisesti kiusaamiseen osallistuvia oppilaita oli lähes 16%, kun oppilaiden itsearvioimana 5,4% arvioi itse osallistuvansa säännöllisesti kiusaamiseen. SOS-mittarilla tarkasteltaessa vaikuttaa, että opettajat kyllä tunnistavat kiusaamista. Ilmeisesti kuitenkin keinot puuttua kiusaamiseen eivät ole kouluissa riittävät. Tämä on erityisen huolettavaa, koska kiusaamisella on tutkimukseni haastatteluaineistossa voimakas yhteys poissaoloihin ja koulunkäynnin keskeytymiseen.

5 Sairaalaopetuksen koettu vaikutus koululaisuuteen ja sen osa-alueisiin

Kyl must tuntuu, et mä oon jotenkin muuttunut, kun miettii sitä, et miten mä lähdin kuudennelta luokalta ja mihin sit pääty yhdeksännen luokan loputtua. On niinku... paljon itsevarmempi ylipäättään ilosempi, onnellisempi... Vähän löytänyt sellaisii omii juttui enemmän, mitä haluaa tehdä, mitä tykkää tehdä semmosta. Se voi tottakai olla myös sitä, kun kasvaa niin siin ikävaiheessa tulla. Mut se itsevarmuus on varmaan aika paljon muista kavereista sairaalakoulussa tullu.

Vastaan tässä luvussa päätutkimuskysymykseen 3 ja alakysymyksiin 3.1, 3.2 ja 3.3. SOS-aineiston avulla selvitän, miten oppilaiden ja opettajien arviot koululaisuudesta ja sen osa-alueista ovat kehittyneet sairaalaopetusjakson myötä sekä millaisia trendejä on mahdollista tunnistaa oppilasryhmittäin. Koulupolkukertomusten avulla selvitän, miten sairaalakoulun entiset oppilaat ja heidän vanhempansa arvioivat sairaalaopetuksen vaikutuksia.

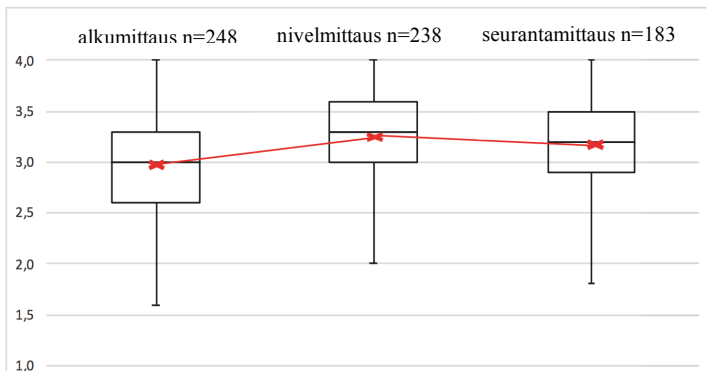
Sairaalaopetus toimii lapsen ja nuoren saaman erikoissairaanhoidon hoidollisten tavoitteiden tukena. Siten sairaalaopetuksen vaikutuksia arvioitaessa on mahdollista luotettavasti selvittää, miten juuri sairaalaopetus on vaikuttanut kehitykseen. Tällä asetelmalla ei pystytä erittelemään, mikä on ollut lapsen luonnollista kypsymistä, psykiatrisen hoidon tai sairaalaopetuksen vaikutusta. Myös haastatteluissa osanottajien kanssa keskusteltaessa totesimme, kuinka haastavaa on eritellä kehityksen taustalla vaikuttavia tekijöitä. Lapsen ja nuoren kokonaiskuntoutuksessa sairaalakoululla on kuitenkin tärkeä tehtävä tukea koulunkäyntiä. Siten voi olettaa, että sairaalaopetuksella on ollut merkitsevä rooli lapsen ja nuoren koulunkäyntiä ja koululaisuutta tarkasteltaessa. Tämä sai vahvistusta myös lasten, nuorten ja vanhempien kertomasta.

Havaitsin oppilaan ja opettajan arvioiden kehitymisprofieja tutkimalla, kuinka molempien arviot paranevat sairaalaopetusjakson aikana. Testasin havaitun muutoksen merkitsevyyttä Friedmanin testillä. Seuraavaksi halusin selvittää, onko alku- ja nivelmittauksesta mahdollista tunnistaa tekijöitä, jotka olisivat yhteydessä myöhemmään myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen seurantamittauksessa. Valitsin mallintamiseen binaarisen logistisen regressiomallinnuksen sisällöllisistä (intervention lopputuleman selvittäminen) ja metodologisista (epäparametrinen) syistä. Tarkastelen ensin yleistä koululaisuutta, jonka jälkeen tarkastelen vielä tarkemmin koululaisuuden osa-alueita. Logistisissa regressiomalleissa tarkastellaan oppilaan ja opettajan arvioita alkumittauksessa ja nivelmittauksessa suhteessa seurantamittauksen arvioihin. Monimuuttujamallinnusten ennustustarkkuudet vaihtelevat välillä 75,5% - 89,5%. Yläkvartiiliin kuulumista

ennustavat mallit ovat tarkempia ja niissä kaikissa yli 80% havainnoista sijoittuu oikeaan luokkaa. Alakvartiiliin kuulumisen ennustustarkkuus jää malleissa alle 80%. Mallin sopivuuden arvioinnissa hyödynnettiin pseudo R^2 -kerrointa, jota käytetään logistisessa regressiomallissa vain suuntaa antavana. Pseudo R^2 -kertoimet ovat malleissa välillä 0,18 – 0,51 siten, että alakvartaaliin kuulumisen sai keskinkertaista voimakkuutta kuvaavat kertoimet ja yläkvartaaliin kuuluvat suurta tai poikkeuksellisen suurta yhteyttä kuvaavat.

5.1 Oppilaan arvioiden kehittyminen

Osa-alue *koululaisuus* sisältää kaikki SOS-mittarin koulunkäyntiä arvioivat väittämät. Se on siten yleiskuvaus oppilaan koulunkäynnistä. Alkumittauksessa ennen sairaalaopetusta oppilaiden arviot omasta koululaisuudesta ovat matalimmat (md=3,00, ka=2,96) ja sairaalaopetusjakson lopulla nivelmittauksessa arviot koululaisuudesta ovat (md=3,28, ka=3,24) korkeimmat. Seurantamittauksessa (md=3,22, ka=3,21) 3-6 kuukautta sairaalaopetusjakson jälkeen on tapahtunut pieni notkahdus (md -0,06, ka -0,03), mutta oppilaiden arviot koululaisuudesta ovat kuitenkin parantuneet alkumittauksesta (md +0,22, ka +0,25). Tämä viittaa myönteiseen kehitykseen sairaalaopetusjakson aikana ja muutoksen osittaiseen säilymiseen vielä jakson jälkeen oppilaan itsensä arvioimana. Hajontaa on eniten alkumittauksessa ja vähiten seurantamittauksessa. Mediaani on keskiarvoa korkeampi kaikissa mittauspisteissä.



Kuvio 20. Oppilaan arvioiden kehittyminen yleinen *koululaisuus*, n=251

Testasin havaittua eri mittauspisteiden välisen kehityksen merkitsevyyttä Friedmanin testillä. Puuttuvat havainnot poistettiin, jos niitä oli yhdessäkään muuttujassa (listwise deletion). Myönteinen kehitys oppilaan arvioissa alkumittauksen ja nivelmittauksen (Fr=43,781, $p<0,001$) ja alkumittauksen ja seurantamittauksen (Fr=16,20, $p<0,001$) välillä on tilastollisesti erittäin merkitsevä. Nivelmittauksen ja seurantamittauksen välinen kielteinen kehitys arvioinneissa ei ole merkitsevä (Fr=2,16, $p=0,141$). Sairaalaopetusjakson myötä oppilaan käsitys omasta

koulutilanteesta hänen itsensä raportoimana on siten muuttunut merkitsevästi myönteisemmäksi.

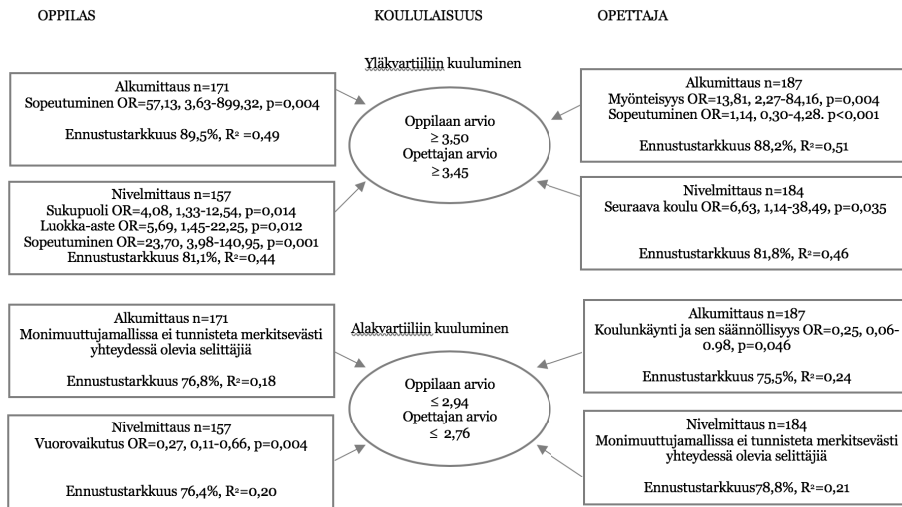
Taulukko 11. Kehityksen merkitsevyys oppilaan koululaisuuden arvioissa

	Ka	Md	SD	Fr	P-arvo
Alku-nivel	2,96	2,98	0,48	43,78	<0,001
n=236	3,24	3,28	0,40		
Alku-seuranta	3,00	3,06	0,48	16,20	<0,001
n=183	3,21	3,22	0,40		
Nivel-seuranta	3,26	3,30	0,40	2,16	0,141
n=179	3,21	3,22	0,40		

Friedman test, missing listwise

Selvitin aineiston taustamuuttujien (oppilaan sukupuoli, luokka-aste, opetusmuoto, ryhmäkoko, tuntimäärä, sairaalaopetusjakson kesto, hoitomuoto ja sairaalaopetusta seuraava koulu) yhteyttä oppilaiden arvioihin koululaisuudesta epäparametrisilla Mann-Whitneyn ja Kruskal-Wallis testillä. Luokka-asteeseen ja sukupuoleen liittyviä tuloksia tarkasteltaessa tulee ottaa huomioon aiemmin todettu psyykkisten häiriöiden esiintyminen suhteessa ikään ja sukupuoleen.

Tytöt arvioivat koululaisuuttaan lähes merkitsevästi poikia myönteisemmin alkumittauksessa ($U=6329,50$, $p=0,045$) ja nivelmittauksessa ($U=5695,50$, $p=0,024$). Luokka-asteella ei ollut merkitsevää yhteyttä koululaisuuteen. Sairaalaopetusjakson jälkeen yleisopetuksen oppilaat arvioivat tilastollisesti erittäin merkitsevästi myönteisemmin omaa koululaisuuttaan ($U=2289,50$, $p<0,001$) erityisen tuen pienryhmien oppilaiden arvioiden ollessa matalammat sairaalaopetusjakson jälkeen. Lisäksi seurantamittauksessa ryhmäkoko on merkitsevästi yhteydessä arvioihin siten, että ryhmäkoon kasvaessa myös oppilaan arvio omasta koululaisuudesta paranee ($X^2(2)=11,34$, $p=0,003$). Sairaalaopetusjakson jälkeinen koulu ($U=3799,00$, $p=0,019$) on lähes merkitsevästi yhteydessä oppilaan arvioon siten, että omaan kouluunsa palaavat oppilaat arvioivat myönteisemmin koululaisuuttaan kuin oppilaat, jotka jatkavat sairaalakoulusta uuteen kouluun. Tuntimäärä tai hoitomuoto ja sairaalaopetusjakson kesto eivät ole tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä oppilaan arvioihin.



Kuvio 21. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen koululaisuuden kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät

Oppilaan alkumittauksen korkea sääntöihin sopeutuminen (OR=57,13, p=0,004) on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä siihen, että oppilas kuuluu seurantavaiheessa yleisen koululaisuuden myönteisimmin arvioivaan neljännekseen. Nivelmittauksessa tytöillä (OR=4,08, p=0,014) ja alakoululaisilla (OR=5,69, p=0,012) on lähes merkitsevästi paremmat mahdollisuudet kuulua myönteisimmin arvioivaan neljännekseen. Nivelmittauksessa alkumittauksen tavoin oppilaan korkea arvio osa-alueella *sääntöihin sopeutuminen* (OR=23,70, p=0,001) on yhteydessä todennäköisyyteen kuulua koululaisuuden arvioissa yläkvartiiliin. Siten oppilaiden arvioimana juuri aiempi korkea sääntöihin sopeutuminen vaikuttaisi olevan yhteydessä myönteiseen kehitykseen koulupolulla.

Lähtevän opettajan alkumittauksen korkea arvio oppilaan sääntöihin sopeutumisesta (OR=1,14, p<0,001) sekä myönteisyydestä ja jaksamisesta (OR=13,81, p=0,004) on yhteydessä vastaanottavan opettajan korkeampiin koululaisuuden arvioihin seurantavaiheessa. Nivelmittauksessa sairaalaopetusta seuraava koulu (OR=6,63, p=0,035) on lähes merkitsevästi yhteydessä koululaisuuden myönteiseen arvioon siten, että uuteen kouluun siirtyminen kasvattaa todennäköisyyttä kuulua opettajan myönteisemmin arvioimaan neljännekseen. On mielenkiintoista, että uuden koulun uusi opettaja kasvattaa myönteisen arvion todennäköisyyttä.

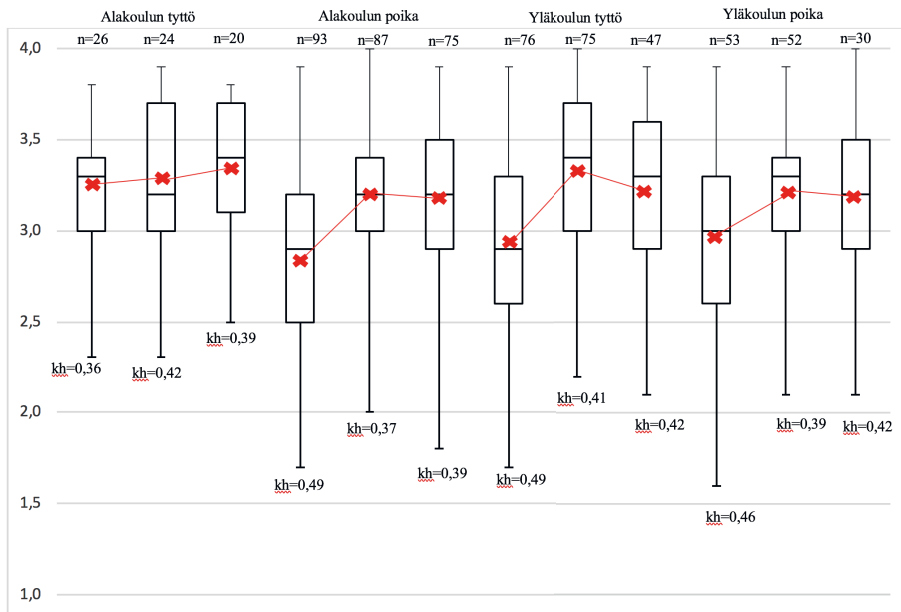
Seurantamittauksessa kielteisimmin arvioivaan neljännekseen, eli alakvartiiliin kuulumiseen vaikuttavia tekijöitä ei pystytä tällä asetelmalla tunnistamaan oppilaan aineiston alkumittauksesta. Nivelmittauksessa oppilaan matala arvio osa-alueella *vuorovaikutus* (OR=0,27, p=0,004) on merkitsevästi yhteydessä alakvartiiliin kuulumisen kanssa.

Opettajan aineistossa alkumittauksen matala arvio osa-alueella *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* (OR=0,25, p=0,046) on yhteydessä seurantavaiheen kielteiseen

kehitykseen opettajan arvioidessa yleistä koululaisuutta. Nivelmittauksesta ei pystytty monimuuttujamallissa tunnistamaan selittäviä tekijöitä.

5.2 Oppilaan arvioiden kehittyminen oppilasryhmittäin

Taustatekijöiden tarkastelu nosti esille eroja erityisesti sukupuoleen ja luokka-asteeseen liittyen. Analyysin edetessä jaoin oppilaat neljään ryhmään sukupuolen ja luokka-asteen mukaan (*alakoulun tytöt, alakoulun pojat, yläkoulun tytöt ja yläkoulun pojat*), jotta eroja olisi mahdollista tarkastella yksityiskohtaisemmin. Halusin selvittää, millaisia eroja eri oppilasryhmien (profiilien) kehityskuluissa mahdollisesti on. Oppilasryhmien profiilien tarkastelussa olennaista on tarkastella eroja visuaalisesti. Testasin ryhmien välisiä havaittuja eroja myös Friedmanin testillä. Merkitsevyystestauksen luotettavuuteen vaikuttaa kuitenkin se, että ryhmitteilyn jälkeen yksittäiset oppilasryhmät olivat luotettavuuden kannalta pieniä. Lisäksi alakoulun tyttöjen ryhmä on selkeästi pienempi kuin muut. Täten merkitsevyyden tarkastelusta ei tule vetää liian pitkälle meneviä johtopäätöksiä. Visuaalinen tarkastelu on olennaista. Kuitenkin oppilasryhmittäin tarkastelu on tarkoituksenmukaista tutkimustehtävän kannalta, jotta sairaalaopetuksen käytäntöjä on mahdollista kehittää. Kehitysprofiilien visuaalisessa tarkastelussa huomioin kaikki saadut vastaukset ja Friedmanin testissä vain kokonaiset tapaukset.



Kuvio 22. Kehitysprofiilit oppilasryhmittäin oppilaan arvioimana

Alakoulun tyttöjen arvioinnit ovat alkumittauksessa muita ryhmiä myönteisemmät ($ka=3,20$, $md=3,25$), muilla ryhmille keskilukujen jäädessä alle 3,00. Myös

keskihajonta ja vaihteluväli ovat pienimmät. Nivelmittauksessa alakoulun tytöillä keskiarvo on isompi kuin alkumittauksessa (3,27), mutta mediaani pienempi (3,21) keskihajonnan kasvaessa. Vaikka alakoulun tyttöjen arviot paranevat sairaalaopetusjakson aikana, jopa puolet tytöistä arvioi koululaisuuttaan sairaalaopetusjakson lopulla hieman kielteisemmin kuin ennen sairaalaopetusjaksoa. Vaikuttaakin, että sairaalaopetuksen koettu vaikutus on vaihdellut alakoulun tyttöjen arvioissa eniten. Seurantamittauksessa alakoulun tyttöjen arviot omasta koululaisuudesta (ka=3,33, md=3,40) ovat korkeimmillaan.

Alakoulun poikien arvioinnit koululaisuudesta (ka=2,89, md=2,94) ovat alkumittauksessa oppilasryhmistä heikoimmat. Sairaalaopetusjakson aikana käsitys koululaisuudesta kohenee (ka=3,20, md=3,19), mutta jää selkeästi alakoulun tyttöjen arvioita heikommaksi. Sairaalaopetusjakson jälkeen seurantamittauksessa arviot notkahtavat hieman, mutta ovat lähes samat kuin sairaalaopetusjakson lopulla (ka=3,18, md=3,22). Vaikka myönteinen kehitys ei jatku, poikien käsitys koululaisuudesta on parempi kuin ennen sairaalaopetusjaksoa.

Yläkoulun tytöt arvioivat omaa koululaisuuttaan kielteisimmin ennen sairaalaopetusjaksoa (ka=2,98, md=2,94) ja myönteisemmin sairaalaopetusjakson lopulla (ka=3,31, md=3,41). Sairaalaopetusjakson lopulla heidän käsityksensä omasta koululaisuudesta on oppilasryhmistä myönteisin. Sairaalaopetusjakson jälkeen tyttöjen arviot heikkenevät erityisen voimakkaasti muihin ryhmiin verrattuna. Yläkoulun tyttöjen kehitysprofiili on sekä nousultaan että laskultaan oppilasryhmien jyrkin.

Yläkoulun poikien arviot paranevat alkumittauksesta (ka=2,92, md=2,97) nivelmittaukseen (ka=3,18, md=3,25). Sairaalaopetusjakson jälkeen seurantamittauksessa arviot ovat hieman laskeneet (ka=3,17, md=3,19), mutta alakoulujen poikien tapaan paremmat kuin ennen sairaalaopetusjaksoa. Sairaalaopetusjakson lopulla on pienin hajonta. Yläkoulun pojat arvioivat koululaisuuttaan oppilasryhmistä kielteisimmin nivelmittauksessa ja seurantamittauksessa.

Oppilasryhmien kehityskaarista on siis erotettavissa kolme erilaista profiilia. Alakoulun tytöt arvioivat omaa koululaisuuttaan yleisesti aika korkealle. Arvioissa tapahtuu myönteistä kehitystä sairaalaopetusjakson aikana ja sen jälkeen. Alakoulun tytöillä heidän itsensä raportoituna on oppilasryhmien suurin vaihtelu. Vaikuttaa siltä, että sairaalaopetus osana muuta kuntoutusta on vaikuttanut kaikkien vaihtelevimmin alakoulun tyttöjen arvioihin. Toisaalta alakoulun tyttöjen arviot ovat kaikissa mittauksissa muihin oppilasryhmiin verrattuna hyvät ja muutosta tapahtuu tämänkin vuoksi vähäisesti.

Yläkoulun tytöillä on eniten myönteistä kehitystä alkumittauksen ja nivelmittauksen välillä (ka +0,33, md +0,47), mutta myös lasku on voimakkain nivelmittauksesta seurantamittaukseen (ka -0,09, md -0,15). Vaikuttaa siltä, että sairaalaopetus psykiatrisen hoidon tukena on vaikuttanut voimakkaimmin yläkoulun tyttöjen arvioiden myönteiseen kehittymiseen. Huomioitavaa on, että jakson päättymisen on vaikuttanut kaikista kielteisimmin tähän oppilasryhmään.

Sekä alakoulun että yläkoulun pojilla profiilit ovat samankaltaiset. Käsitys koululaisuudesta paranee sairaalaopetusjakson aikana. Sairaalaopetusjakson jälkeen on tapahtunut pieni notkahdus arvioiden ollessa kuitenkin myönteisemmät sairaalaopetusjakson jälkeen kuin sitä ennen.

Testasin kehitymisprofiilien muutoksen merkitsevyyttä Friedmanin testillä. Analyysissa on mukana vain ne oppilaat, jotka ovat vastanneet tarkasteltavissa mittauspisteissä. Alakoulun pojilla ja yläkoulun tytöillä alkumittauksen ja nivelmittauksen välinen myönteinen kehitys on ollut tilastollisesti erittäin merkitsevä ($p>0,001$) ja yläkoulun pojilla merkitsevä ($p=0,001$). Oppilasryhmistä ainoastaan alakoulun tytöillä alkumittauksen ja nivelmittauksen muutos ei ole ollut merkitsevä ($F_r=0,04$, $p=0,841$). Tarkasteltaessa alkumittauksen ja seurantamittauksen välistä kehitystä ainoastaan alakoulun poikien myönteinen kehitys on tilastollisesti merkitsevä ($F_r=8,45$, $p=0,004$). Alakoulun tytöillä on alkumittauksen ja seurantamittauksen välinen muutos lähes merkitsevä ($F_r=5,26$, $p=0,022$). Notkahdus arvioissa nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ei ole millään oppilasryhmistä merkitsevä. Vaikuttaa siltä, että sairaalaopetuksella on yhteys oppilaiden koululaisuuden arvioiden myönteiseen kehitykseen erityisesti alakoulun poikien ryhmässä.

Taulukko 12. Kehityksen merkitsevyys oppilaan koululaisuuden arvioissa oppilasryhmittäin, $n=251$

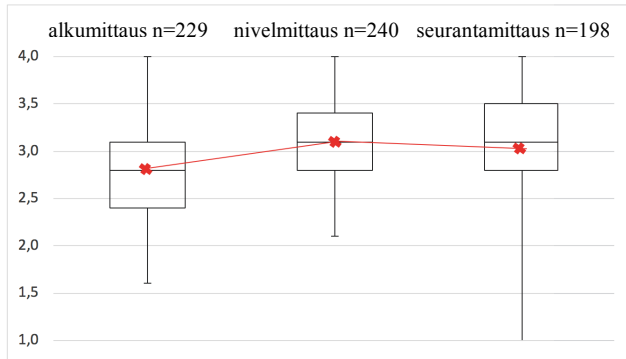
		Alku- nivel					Alku-seuranta					Nivel - seuranta				
		n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo	n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo	n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo
Alakoulu	tyttö	25	3,20	3,25	0,37	$F_r=0,04$ $p=0,841$	23	3,21	3,25	0,36	$F_r=5,26$ $p=0,022$	21	3,30	3,25	0,43	$F_r=1,19$ $P=0,275$
Alakoulu	poika	89	2,91	2,97	0,48	$F_r=22,00$ $p<0,001$	80	2,95	2,98	0,48	$F_r=8,45$ $p=0,004$	76	3,24	3,25	0,36	$F_r=2,06$ $P=0,151$
Yläkoulu	tyttö	72	3,20	3,19	0,36	$F_r=14,63$ $p<0,001$	49	3,19	3,23	0,39	$F_r=2,08$ $p=0,149$	49	3,19	3,22	0,40	$F_r=1,09$ $p=0,297$
Yläkoulu	poika	50	2,98	2,94	0,48	$F_r=11,52$ $p=0,001$	31	3,03	2,97	0,51	$F_r=1,69$ $p=0,194$	33	3,34	3,44	0,44	$F_r=0,81$ $P=0,369$
			3,31	3,40	0,43			3,22	3,26	0,41			3,22	3,25	0,41	
			2,90	2,94	0,46			2,94	3,09	0,47			3,16	3,25	0,40	
			3,19	3,25	0,40			3,12	3,16	0,39			3,14	3,19	0,39	

Huomioitavaa on, että vertailtavat ryhmät ovat erittäin pieniä ja parametrisilla testeillä testatessa (Two-way Anova) löytyi voimakasta interaktioita sukupuolen ja luokka-asteen välillä. Tuloksia voi siten pitää korkeintaan vain suuntaa-antavina. Vaikka Anova-testillä olisi voinut tarkastella interaktiota, sitä ei käytetty, koska testaamisen taustalla vaaditut edellytykset eivät toteutuneet (sfäärisyys ja levenen testi). Osanottajien ollessa erikoissairaanhoidon potilaita, tulee tuloksia arvioidessa huomioida lisäksi psykiatristen häiriöiden ilmeneminen suhteessa ikään ja sukupuoleen ja tämän vaikutukset löydöksiin.

5.3 Opettajan arvioiden kehittyminen

Yleistä koululaisuutta tarkasteltaessa on näkyvissä sama trendi kuin yksittäisillä väittämillä ja oppilaan itsearviointeissa. Opettajien arviot ovat matalimmat ennen

sairaalaopetusta alkumittauksessa ja korkeimmat sairaalaopetusjakson lopulla nivelmittauksessa. Sairaalaopetusjakson jälkeen tapahtuu pieni notkahdus, kuitenkin seurantamittauksen arvioiden ollessa alkumittausta paremmat Huomioitavaa on, että opettaja on eri henkilö ainakin kahdessa mittauspisteessä ja mahdollisesti jopa kolmessa.



Kuvio 23. Opettajien arvioiden kehittyminen yleinen koululaisuus, n=247

Myönteinen kehitys on erittäin merkitsevä sekä alkumittauksen ja nivelmittauksen ($F_r=79,08$, $p<0,001$) että alkumittauksen ja seurantamittauksen ($F_r=39,48$, $p<0,001$) välillä, mikä tarkoittaa oppilaan koululaisuuden kohentuneen opettajien arvioissa sairaalaopetusjakson aikana ja vaikutusten näkyvän vielä sen jälkeen. Nivel- ja seurantamittauksen välinen lasku ei ole merkitsevä ($F_r=0,43$, $p=0,513$)

Taulukko 13. Kehityksen merkitsevyys opettajan koululaisuuden arvioissa

	Ka	Md	SD	F_r	Sig.
Alku-nivel n=219	2,76 3,14	2,75 3,13	0,49 3,14	79,08	<0,001
Alku-seuranta n=187	2,77 3,05	2,75 3,09	0,51 0,51	39,48	<0,001
Nivel-seuranta n=194	3,12 3,06	3,13 3,10	0,41 0,50	0,43	0,513
Friedman test Missing listwise					

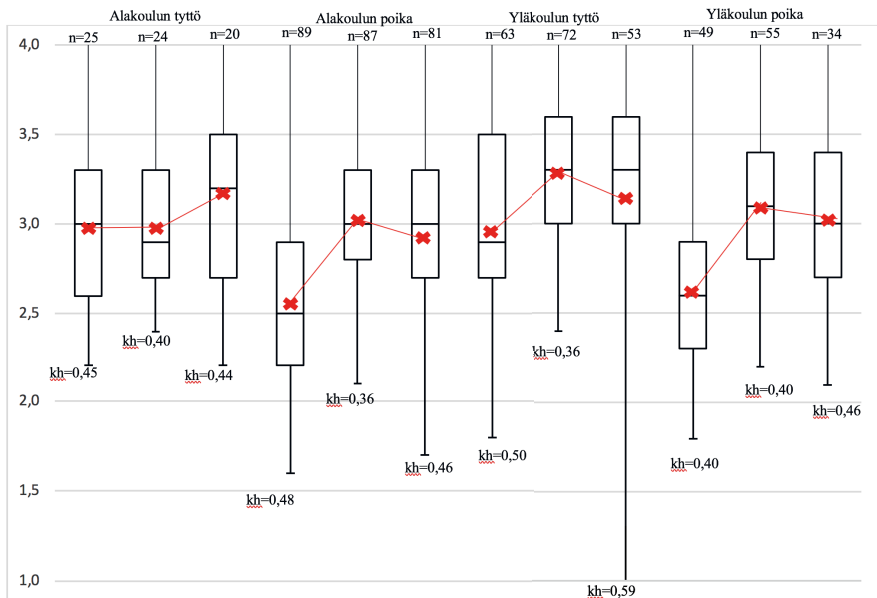
Samoin kuin oppilaan aineistosta, opettajan arvioiden ja taustamuuttujien välisiä yhteyksiä selvitettiin epäparametrisilla Mann-Whitneyn ja Kruskal-Wallis testillä. Opettajat arvioivat yleisesti tyttöjen koululaisuutta poikia tilastollisesti merkitsevästi myönteisemmin ennen sairaalaopetusta ($U=3284,50$, $p<0,001$), sairaalaopetuksen lopulla ($U=5541,50$, $p=0,014$) ja sairaalaopetuksen jälkeen ($U=3413,50$, $p=0,002$). Opettajan arviot yläkoululaisista ovat alakoululaisia merkitsevästi myönteisemmät ennen sairaalaopetusta ($U=5134,00$, $p=0,011$), sairaalaopetuksen lopulla ($U=5470,50$, $p=0,003$) ja sairaalaopetuksen jälkeen

($X^2(2)=7,74$, $p=0,021$). Opettajan arvioissa opetusmuoto on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä oppilaan arvioihin sekä alkumittauksessa ($U=3728,00$, $p<0,001$) ja seurantamittauksessa ($U=3166,50$, $p=0,001$), siten että opettajien arviot oppilaan koululaisuudesta ovat yleisopetuksen oppilailla korkeammat. Ryhmä koko on erittäin merkitsevästi yhteydessä alkumittauksessa ($X^2(2)=15,22$, $p<0,001$) ja seurantamittauksessa ($X^2(2)=17,53$, $p<0,001$), opettajien arvioissa oppilasta sitä myönteisemmin, mitä isommassa ryhmässä hän opiskelee. Tuntimäärä, hoitomuoto, sairaalaopetusjakson kesto tai seuraava koulu eivät ole merkitsevästi yhteydessä opettajan arviointeihin.

5.4 Opettajan arvioiden kehittyminen oppilasryhmittäin

Merkitsevyyksien tarkastelussa on syytä pitää mielessä samat rajoitukset kuin oppilaan arvioita tarkastellessa. Lisäksi tuloksia tulkittaessa tulee huomioida, että opettaja vaihtuu eri mittauspisteissä. Siten merkitsevyyden testaamista voi ajatella korkeintaan suuntaa-antavana ja profiilien visuaalinen tarkastelu on mielekkäämpää.

Verrattuna oppilaiden arvioihin opettajan arviot ovat hieman kielteisemmät ja hajontaa on enemmän. Samoin kuin oppilaan aineistosta, on opettajan arvioista löydettävissä kolme eri kehityskulkua, profiilia, mutta ne poikkeavat toisistaan. Alakoulun poikien profiili on opettajan arvioissa enemmän yläkoulun tyttöjen arvioiden kaltainen.



Kuvio 24. Kehitysprofiilit oppilasryhmittäin opettajan arvioimana

Opettajat arvioivat alakoulun tyttöjen koululaisuutta muihin ryhmiin verrattuna myönteisimmin alkumittauksessa ja seurantamittauksessa. Sairaalaopetusjakson lopulla nivelmittauksessa yläkoulun tyttöjen arviot ovat positiivisimmat. Siten voikin pohtia, mikä on opettajan myönteisen arvion merkitys yläkoulun tyttöjen myönteisiin arvioihin sairaalakoulussa. Alakoulun tyttöjen arvioiden kehityksen profiili on samankaltainen opettajan ja oppilaan arvioissa. Arviot vahvistuvat alkumittauksesta nivelmittaukseen ja kehitys jatkuu myönteisenä vielä seurantavaiheeseen. Yläkoulun tytöillä ja alakoulun pojilla opettajan arvioiden paraneminen ja heikkeneminen on jyrkintä. Yläkoulun pojilla opettajan arviot paranevat sairaalaopetusjakson aikana, mutta sen jälkeen tapahtuu pieni notkahdus. Hajonta on suurin alkumittauksessa ja pienin nivelmittauksessa. Alakoulun poikien oppilaiden arviot eroavat opettajien arvioista siinä, että oppilaiden arvioissa lasku seurantavaiheessa ei ole yhtä jyrkkä kuin opettajilla.

Samoin kuin alakoulun tyttöjen omissa arvioissa, opettajan arvioinnit eivät olleet merkitsevästi parantuneet mittauspisteiden välissä, toisin kuin muilla oppilasryhmillä. Muilla ryhmillä opettajan arvio paranee sairaalaopetuksen myötä erittäin merkitsevästi ($p < 0,001$). Lisäksi opettajien arvioissa alakoulun pojilla ja yläkoulun pojilla alkumittauksen ja seurantamittauksen välinen myönteinen kehitys on tilastollisesti erittäin merkitsevää ($p < 0,001$). Yläkoulun tytöillä se on opettajan arvioimana lähes merkitsevää ($F_r = 5,57$, $p = 0,018$). Opettajan käsitys oppilaan koululaisuudesta on siis merkitsevästi parantunut sairaalaopetusjakson myötä kaikilla muilla oppilasryhmillä paitsi alakoulun tytöillä. Huomioitavaa on, että alakoulun tyttöjen arviot ovat jo lähtötilanteessa verrattain myönteiset. Nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ei ollut merkitsevää laskua opettajien arvioissa.

Taulukko 14. Kehityksen merkitsevyys oppilaan koululaisuuden arvioissa oppilasryhmittäin

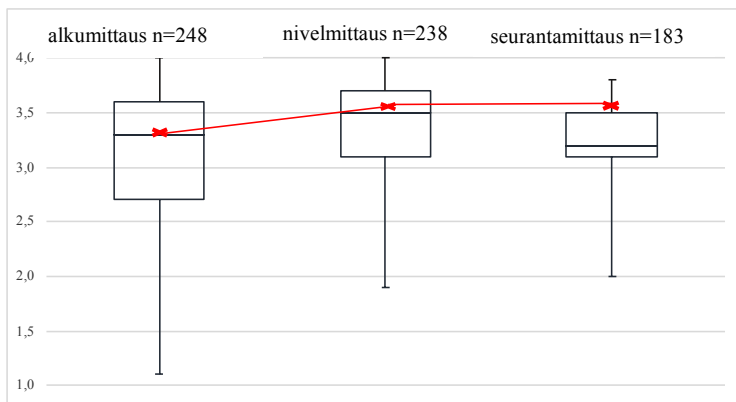
	Alku- nivel					Alku-seuranta					Nivel - seuranta				
	n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo	n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo	n	Ka	Md	SD	F_r P-arvo
Alakoulu tyttö	25	2,30	3,03	0,45	0,04	23	3,01	3,03	0,46	1,19	22	3,01	2,92	0,40	0,43
		3,03	2,97	0,43	0,841		3,05	3,13	0,61	0,275		3,03	3,13	0,62	0,513
Alakoulu poika	86	2,61	2,55	0,47	43,78	83	2,62	2,56	0,48	20,25	81	3,07	3,06	0,37	1,25
		3,07	3,05	0,37	<0,001		2,98	3,06	0,47	<0,001		2,97	3,06	0,46	0,264
Yläkoulu tyttö	60	2,99	2,95	0,49	18,46	47	3,02	2,97	0,52	5,57	52	3,28	3,30	0,43	0,18
		3,29	3,31	0,46	<0,001		3,18	3,22	0,55	0,018		3,23	3,32	0,50	0,674
Yläkoulu poika	48	2,64	0,40	2,64	27,00	34	2,64	2,60	0,40	16,03	39	3,08	3,06	0,42	0,03
		3,12	0,36	3,11	<0,001		3,03	3,00	0,44	<0,001		3,05	3,00	0,47	0,869

5.5 Koululaisuuden osa-alueet

Yleisen koululaisuuden lisäksi tarkastelin arvioiden kehittymistä koululaisuuden osa-alueilla (*koulunkäynti ja sen säännöllisyys, myönteisyys ja jaksaminen, kuu-luvuuden tunne, vuorovaikutus ja sääntöihin sopeutuminen*) visuaalisesti ja Friedmanin testillä. Lisäksi selvitin logistisen regressioanalyysin avulla seurantavaiheen myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen yhteydessä olevia tekijöitä.

5.5.1 Koulunkäynti ja sen säännöllisyys

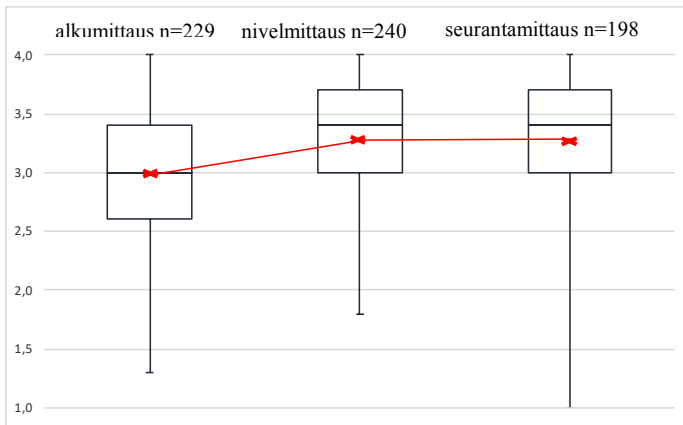
Oppilaiden arvioinnit koulunkäynnistä ja sen säännöllisyydestä olivat myönteisimmät nivelmittauksessa sairaalaopetusjakson lopulla. Oppilaan luokka-aste oli alkumittauksessa tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koulunkäyntitaitoihin siten, että alakoululaiset arvioivat koulunkäyntiään ja sen säännöllisyyttä myönteisemmin ($U=5795,50$, $p=0,001$). Sairaalaopetusjakson lopulla alakoululaiset arvioivat edelleen tilastollisesti merkitsevästi yläkoululaisia myönteisemmin ($U=5690,50$, $p=0,010$).



Kuvio 25. Osa-alueen koulunkäynti ja sen säännöllisyys kehittyminen oppilaiden arvioissa, $n=251$

Muutos alkumittauksen ja nivelmittauksen välillä on tilastollisesti erittäin merkitsevä ($F_R=32,96$, $df=1$, $p<0,001$) sekä merkitsevä alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä ($F_R=9,22$, $df=1$, $p=0,002$). Seurantavaiheessa tapahtuu pieni notkahdus, joka ei ole merkitsevä ($F_R=2,56$, $df=1$, $p=0,109$).

Opettajat arvioivat oppilaiden koulunkäyntiä ja sen säännöllisyyttä hieman oppilaita kielteisemmin. Sairaalakoulun opettajan ja vastaanottavan opettajan arviot oppilaasta olivat samansuuntaiset, tosin sairaalaopetuksen jälkeen opettajien arvioissa on enemmän vaihtelua. Ennen sairaalaopetusjaksoa opettajan arviot olivat yhteydessä oppilaan sukupuoleen opettajien arvioidessa tyttöjä tilastollisesti merkitsevästi myönteisemmin ($U=4757,50$, $p=0,006$). Sairaalaopetusjakson lopulla opettajan arvio koulunkäynnistä ja sen säännöllisyydestä oli tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä sairaalakoulun jälkeiseen koulupaikkaan siten, että opettajat arvioivat omaan kouluunsa palaavia oppilaita myönteisemmin kuin uuteen kouluun lähteviä oppilaita ($U=3525,50$, $p=0,001$). Sairaalaopetusjakson jälkeen opettajan arvio oli lähes merkitsevästi myönteisempi yleisopetuksen oppilaita arvioidessa ($U=3649$, $p=0,039$).



Kuvio 26. Osa-alueen koulunkäynti ja sen säännöllisyys kehittyminen opettajan arvioissa, n=247

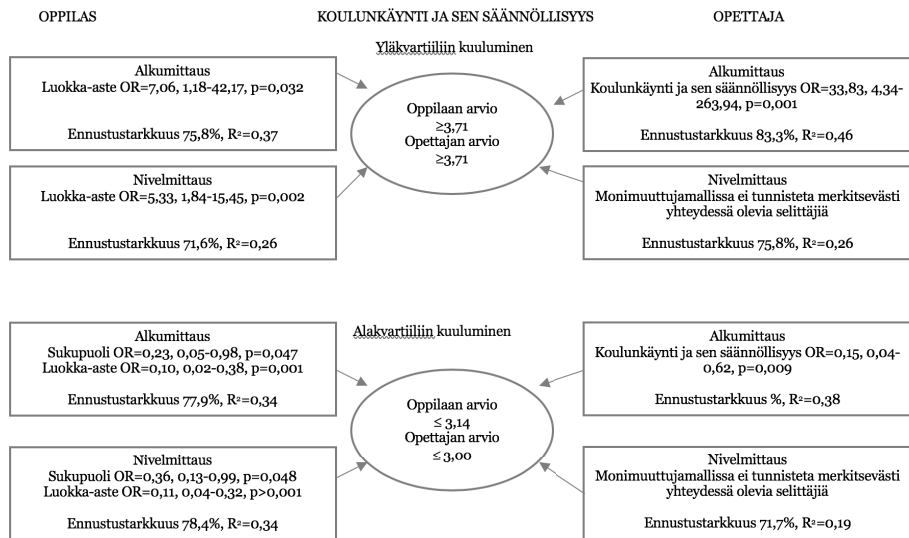
Myönteinen kehittyminen on tilastollisesti erittäin merkitsevä alkumittauksen ja nivelmittauksen ($F_R = 51,02$, $df=1$, $p < 0,001$) ja alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä ($F_R = 21,62$, $df=1$, $p < 0,001$). Vaikka boxplottia ja tunnuslukuja tarkastelemalla nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ei vaikuttaisi olevan juurikaan muutosta, on niiden välillä lähes merkitsevää laskua ($F_R = 5,75$, $p = 0,016$), mikä selittyyne suurella hajonnalla.

Koulupolkukertomukset vahvistavat SOS-mittarin tuloksia. Osanottajien koulunkäynti oli saatu sairaalaopetuksessa käynnistettyä, jos se oli sitä ennen keskeytynyt. Lisäksi haastateltavat kuvasivat sairaalaopetuksen yksilöllisen huomioimisen vaikuttaneen myönteisesti heidän koulunkäyntiin liittyviin taitoihin ja kykyihin.

Et se on oppinut siihen, et sieltä koulusta ei heti lähetä pois kun tulee jolku vastoinikäyminen, vaan puhutaan se jonkun aikuisen kanssa tilanteesta. Et sen se oppi siellä. Et ei lähetä ovet paukkuen. Tai lähetä vaan ja eikä puhuta sitten kun viikon päästä. (vanhempi)

Osa-alueen koulunkäynti ja sen säännöllisyys monimuuttujamallinnusten havaintojen oikeaan luokkaan sijoittumista kuvaavat ennustustarkkuudet ovat välillä 71,6% - 83,3%. Mallin sopivuutta tarkasteleva pseudo R^2 -kerroin on välillä 0,19-0,46, mikä Cohenin raja-arvoilla (1988) tarkoittaa keskikokoista ja suurta voimakkuutta.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen



Kuvio 27. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen koulunkäynnin ja sen säännöllisyyden kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät.

Alakoululaisen kuuluminen seurantavaiheessa myönteisimmin arvioiviin oppilaisiin on yhteydessä arvioihin sekä alkumittauksessa (OR=7,06, p=0,047) että nivelmittauksessa (OR=5,33, p=0,001) oppilaan itsensä raportoimana. Mielenkiintoista on, että oppilaan aineistossa alakartiiliin kuulumiseen ovat yhteydessä alkumittauksessa sukupuoli (OR=0,23, p=0,047) ja luokka-aste (OR=0,10, p=0,001) siten, että pojilla ja alakoululaisilla on suurempi riski kuulua alakartiiliin. Nivelmittauksessa oppilaan itsensä raportoimana sukupuoli (OR=0,36, p=0,048) ja luokka-aste (OR=0,11, p<0,001) ovat yhteydessä alakartiiliin kuulumisen kanssa. Sukupuolen vaikutus ei tule näkyviin yksittäin testatessa vaan vasta monimuuttujamallinnuksessa. Tämä viittaisi siihen, että erityisesti alakoulun pojat kuuluvat riskiryhmään. Kiinnostavaa on, että alakoululaiset kuuluvat seurantavaiheessa koulunkäynnin ja sen säännöllisyyden arvioinnissa todennäköisemmin myös yläkartiiliin heidän itsensä raportoimana. Lisäksi aiemmin alaluokassa raportoidut U-testin tulokset osoittavat, että alakoululaiset arvioivat tämän osa-alueen yläkoululaisia merkitsevästi myönteisemmin. Vaikuttaakin siltä, että koulunkäyntiä (esimerkiksi säännöllisyys, kotitehtävät, keskittyminen ja ohjauksen saaminen) arvioitaessa myönteiset arviot suhteessa yläkoululaisiin koskevat erityisesti alakoulun tyttöjä, kun taas alakoulun pojilla on suurempi riski kuulua osa-alueen kielteisesti arvioivaan ryhmään.

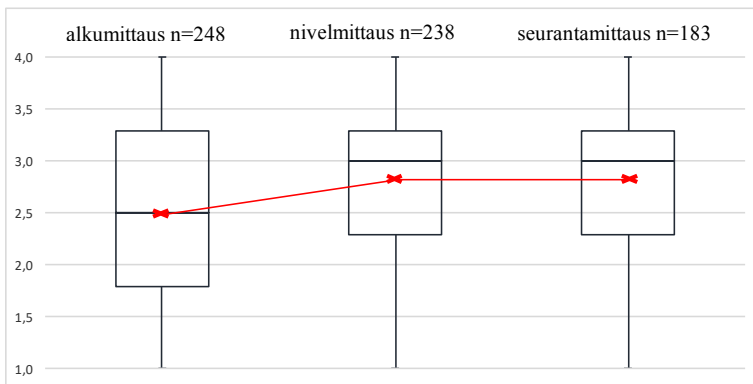
Opettajan alkumittauksen aiempi myönteinen arvio oppilaan koulunkäynnistä on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä opettajan seurantavaiheen myönteiseen arvioon (OR=33,83, p=0,001). Samoin opettajan alkumittauksen kielteinen arvio on merkitsevästi yhteydessä seurantamittauksen matalaan arvioon (OR=0,15, p=0,009). Nivelmittauksessa ei pystytäkään monimuuttujamallilla tunnistamaan

tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä olevia tekijöitä yläkvartiiliin tai alakvartiiliin kuulumisen kanssa.

Koulunkäynnin ja sen säännöllisyyden arvioissa oppilaan itsensä raportoimana erityisesti luokka-aste oli yhteydessä ylä- tai alakvartiiliin kuulumisen kanssa. Lisäksi monimuuttujamalli toi esille sukupuolen vaikutuksen, mikä viittaisi eroihin alakoulun tyttöjen ja alakoulun poikien välillä. Opettajan arvioissa merkitystä oli opettajan aiemmilla saman osa-alueen arvioilla.

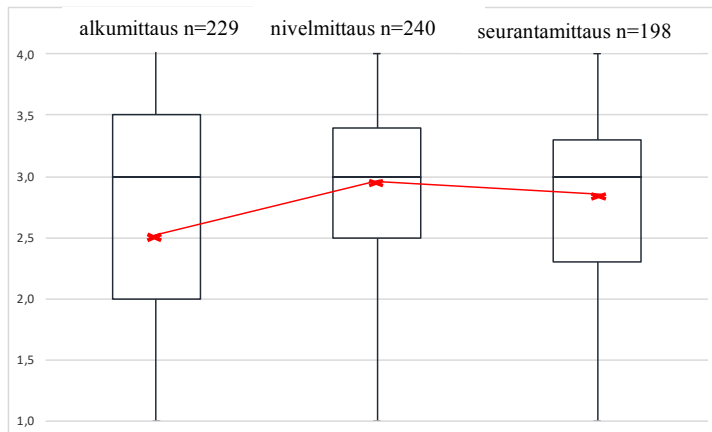
5.5.2 Myönteisyys ja jaksaminen

Myönteisyyden kokeminen ja jaksaminen on lisääntynyt sairaalaopetusjakson myötä. Visuaalisesti tarkasteltuna vaikuttaisi myös siltä, että hyvä vaikutus säilyy seurantavaiheeseen. Kuitenkin muutosta tarkasteltaessa Friedmanin testi on merkitsevä vain alkumittauksen ja nivelmittauksen välillä ($F_R=18,18$, $df=1$, $p<0,001$). Alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä ei ole merkitsevää muutosta ($F_R=2,30$, $df=1$, $p=0,129$). Poikkileikkauksittain tarkasteltuna oppilaan itsearviointien jakaumat ovat lähes identtiset sairaalaopetusjakson lopulla ja seurantavaiheessa, mutta Friedmanin testin huomioidessa vain molemmissa mittauspisteissä vastanneet, muutoksen tilastollinen merkitsevyys katoaa.



Kuvio 28. Osa-alueen *myönteisyys ja jaksaminen* kehittyminen oppilaan arvioissa, $n=251$

Ennen sairaalaopetusta oppilaan itsensä raportoimana osa-alue *myönteisyys ja jaksaminen* oli yhteydessä oppilaan luokka-asteeseen ($U=6269,50$, $p=0,012$) alakoululaisten arvioiden ollessa yläkoululaisia korkeampia. Sairaalaopetusjakson lopulla sairaalakoulun jälkeinen koulu oli tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä oppilaan kokemaan myönteisyyteen ja jaksamiseen ($U=3727$, $p=0,011$) siten, että lähettävään kouluun palaavat oppilaat arvioivat myönteisyytään ja jaksamistaan paremmaksi. Sairaalaopetusjakson jälkeen seurantavaiheessa yleisopetuksen oppilaat kokivat enemmän myönteisyyttä ja jaksoivat paremmin ($U=2731,50$, $p=0,028$).



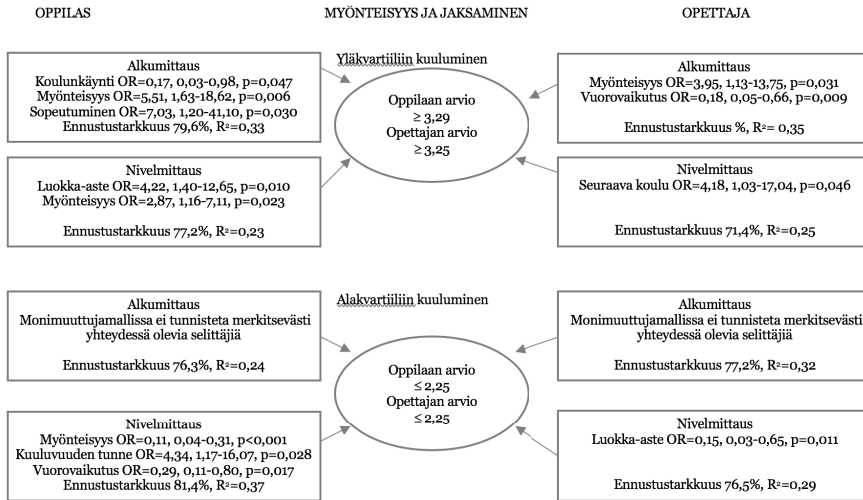
Kuvio 29. Osa-alueen myönteisyys ja jaksaminen kehittyminen opettajan arvioissa, n=247

Opettajat arvioivat oppilaiden tavoin oppilaan kokeman myönteisyyden ja jaksamisen lisääntyneen sairaalaopetusjakson myötä. Sairaalaopetusjakson myötä tapahtunut kehittyminen on tilastollisesti erittäin merkitsevää sekä alkumittauksen ja nivelmittauksen välillä ($F_R = 37,14$, $df=1$, $p<0,001$) että nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ($F_R = 12,60$, $df=1$, $p<0,001$). Notkahdus nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ei ole tilastollisesti merkitsevää ($F_R = 0,51$, $df=1$, $p=0,475$). Ennen sairaalaopetusjaksoa sukupuoli on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä ($U=4757,50$, $p=0,006$) opettajien arvioissa tyttöjen myönteisyyden kokemuksen ja jaksamisen poikia korkeammaksi. Sairaalakoulun opettajan arviot oppilaan myönteisyydestä ja jaksamisesta eivät ole merkitsevästi yhteydessä tutkimuksen taustamuuttujiin. Vastaanottavan opettajan arvioissa opetusmuoto ($U=3485$, $p=0,016$) ja ryhmäkoko ($X^2(2)=8,35$, $p=0,015$) ovat tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä opettajan arvioissa siten, että opettajat arvioivat oppilaan myönteisyyttä ja jaksamista matalammin erityisen tuen ja pienryhmien oppilaiden kohdalla.

SOS-mittarin ja koulupolkukertomusten havainnot tukevat toisiaan. Lasten ja nuorten myönteisyys ja jaksaminen ovat lisääntyneet sairaalaopetusjakson aikana. Erityisesti aiemmin todettu sairaalaopetuksen henkilöstön kyky tukea jaksamista ja säädellä koettua kuormitusta ja stressiä voi selittää tuloksia.

Kyl mä ehkä vähän myönteisemmin suhtaudun nykyään, kuin ennen sairaalakoulua, koska se sai mut tajuamaan et koulu ei oo itsestänselvyys. Et aikaisemmin kun mä menin kouluun, se oli just sellainen tavallinen ala-asteikäisen et onks pakko. Mut nykyään kun ei oo saanut käydä kuin sen kolme tuntia päivässä ja senkin vähän hajautetusti ja epäselvästi, niin sitä arvostaa tosi paljon, et on koulu, jota käydä.

Tarkasteltaessa myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen yhteydessä olevia tekijöitä monimuuttujamallien ennustustarkkuudet ovat välillä 76,3% - 81,4%. Suuntaa antavasti käytetty pseudo R^2 -kerroin mallin sopivuutta tarkastellessa on välillä 0,23-0,37, mikä tarkoittaa Cohenin (1988) mukaan keskikoista tai suurta voimakkuutta.



Kuvio 30. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen myönteisyyden ja jaksamisen kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät

Oppilaan arvioissa aiempi kokemus myönteisyydestä ja jaksamisesta oli useimmiten yhteydessä osa-alueen seurantavaiheen myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen. Oppilaan alkumittauksen matala arvio osa-alueilla *koulunkäynti ja sen säännöllisyys* ($OR=0,17, p=0,047$) sekä korkeat arviot osa-alueilla *myönteisyys ja jaksaminen* ($OR=5,51, p=0,006$) ja *sääntöihin sopeutuminen* ($OR=7,03, p=0,030$) ovat yhteydessä yläkvartiiliin kuulumisen kanssa. Nivelmittauksessa oppilaan seurantavaiheen myönteiseen arvioon on yhteydessä luokka-aste ($OR=4,22, p=0,010$) ja sairaalaopetusjakson lopulla koettu myönteisyys ja jaksaminen ($OR=2,87, p=0,023$).

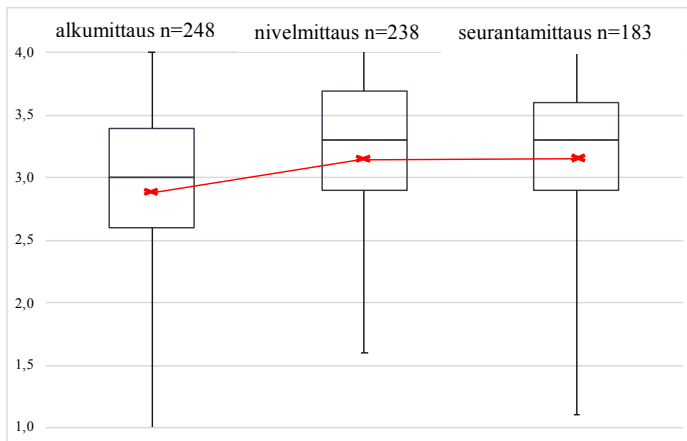
Opettajan aineistossa oppilaan yläkvartiiliin kuulumiseen on yhteydessä opettajan alkumittauksessa korkeaksi arvioima myönteisyys ja jaksaminen ($OR=3,95, p=0,031$) ja matalaksi arvioima vuorovaikutus ($OR=0,18, p=0,009$). Korkeaan myönteisyyden ja jaksamisen opettajan arvioon on tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä uuteen kouluun siirtyminen ($OR=4,18, p=0,046$).

Alkumittauksesta ei pystytä oppilaan ja opettajan arvioista monimuuttujamallinnuksella tunnistamaan tilastollisesti merkitsevästi seurantamittaukseen matalaan arvioon yhteydessä olevia tekijöitä. Nivelmittauksessa tilastollisesti erittäin merkitsevässä yhteydessä seurantamittauksen oppilaan kokemaan heikkoon myönteisyyteen ja jaksamiseen, on sairaalaopetuksen lopulla koettu heikko myönteisyys ja jaksaminen oppilaan itsensä raportoimana ($OR=0,10, p<0,001$). Lähes

merkitsevässä yhteydessä on oppilaan matala arvio summamuuttujalla vuorovaiikutus ($OR=0,29$, $p=0,017$). Kiinnostavaa on, että sairaalaopetusjakson lopun koettu korkea kuuluvuuden tunne ($OR=4,34$, $p=0,028$) lisää lähes merkitsevästi oppilaan riskiä kuulua heikoiten myönteisyyden arvioivaan neljännekseen. Opettajan aineiston nivelmittauksessa oppilaan luokka-aste ($OR=0,15$, $p=0,011$) on tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä alakoululaisten riskiin kuulua opettajan kielteisimmin arvioimaan ryhmään.

5.5.3 Kuuluvuuden tunne

Oppilaan kokemana kuuluvuuden tunteen voimistuminen sairaalaopetuksen myötä on tilastollisesti erittäin merkitsevä sekä alkumittauksen ja nivelmittauksen välillä ($F_R=38,21$, $p<0,001$) että alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä ($F_R=16,62$, $p<0,001$). Sairaalaopetuksella osana muuta kuntoutusta vaikuttaisi siis olevan suhteellisen pysyvä vaikutus oppilaan kokemaan kuuluvuuden tunteeseen koulussa. Oppilas kokee kuuluvuuden tunnetta hieman vähemmän seurantavaiheessa, mutta ero ei ole tilastollisesti merkitsevä ($F_R=0,54$, $p=0,464$).

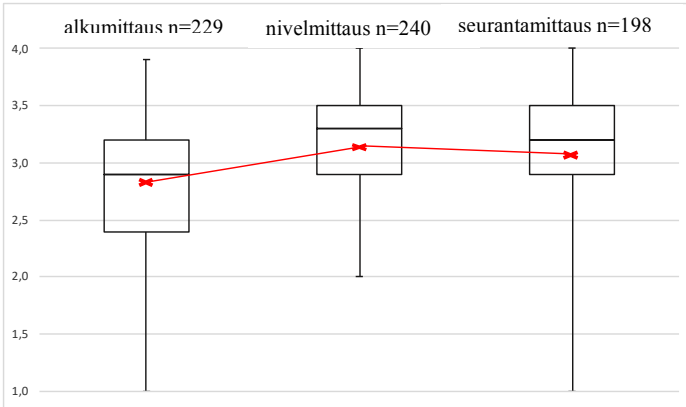


Kuvio 31. Osa-alueen kuuluvuuden tunne kehittyminen oppilaan arvioissa, $n=251$

Oppilaan opetusmuoto ($U=4879$, $p=0,031$) ja ryhmäkoko ($X^2(2)=8,07$, $p=0,018$) ovat tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä kuuluvuuden tunteeseen ennen sairaalaopetusta siten, että erityisen tuen ja pienryhmien oppilaiden kuuluvuuden tunne on heikompi. Oppilaan opetusmuoto ($U=2795,5$, $p=0,036$) on lähes merkitsevästi yhteydessä sairaalaopetusjakson jälkeen yleisopetuksen oppilaiden koetussa voimakkaampaa kuuluvuuden tunnetta. Sukupuoli, luokka-aste, hoito-
muoto, tuntimäärä, sairaalaopetusjakson kesto ja seuraava koulu eivät ole tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä oppilaan kuuluvuuden tunteeseen.

Myös opettajan arvioimana oppilaan kuuluvuuden tunne on voimakkainta sairaalaopetusjakson lopulla. Kuuluvuuden tunne on lisääntynyt alkumittauksen ja

nivelmittauksen ($F_R = 44,74$, $df=1$, $p<0,001$) sekä alkumittauksen ja seuranta-mittauksen ($F_R = 12,60$, $df=1$, $p<0,001$) välillä tilastollisesti erittäin merkitsevästi. Vaikka opettajan arvioimana kuuluvuuden tunne heikkenee hieman sairaalaope-tusjakson jälkeen, ei lasku ole tilastollisesti merkitsevä ($F_R = 2,06$, $df=1$, $p=0,151$).



Kuvio 32. Osa-alueen kuuluvuuden tunne kehittyminen opettajan arvioissa, n=247

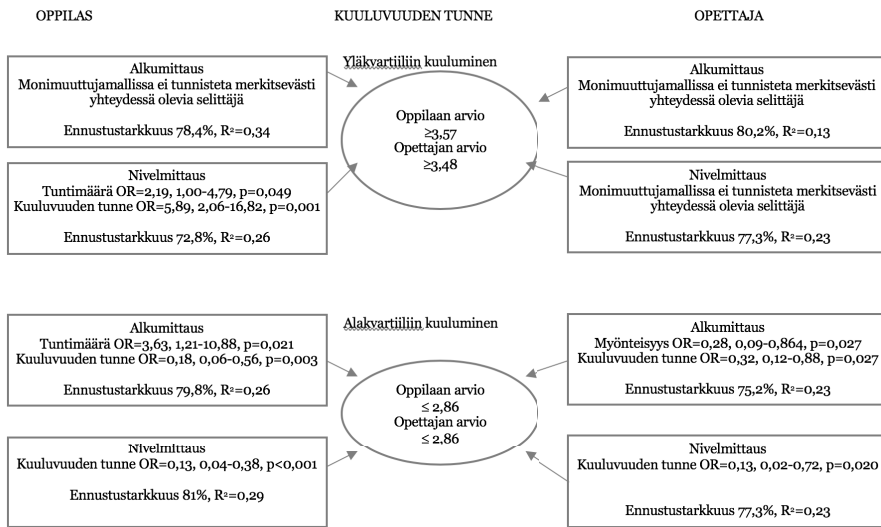
Opettajan arvioimana oppilaan kuuluvuuden tunne on ennen sairaalaopetusta ti-lastollisesti merkitsevästi yhteydessä luokka-asteeseen ($U=4921,50$, $p=0,003$) ja oppilaan opetusmuotoon ($U=4617$, $p=0,012$) opettajien arvioissa alakoululaisten ja yleisopetuksen oppilaiden kuuluvuuden tunnetta vahvemaksi kuin yläkou-lulaisen ja erityisen tuen oppilaiden. Sairaalakoulun opettajan arvio ei ole tilastol-lisesti merkitsevästi yhteydessä yhdenkään taustatekijän kanssa. Myöskään sai-raalaopetusjakson jälkeen vastaanottavan opettajan arviot eivät ole yhteydessä taustekijöihin, kuten sukupuoli, luokka-aste ja opetusmuoto.

Kuuluvuuden tunteen vahvistuminen sairaalakoulussa saa tukea koulupolku-kertomuksista. Aika sairaalakoulussa oli vähentänyt kokemusta omasta erilaisuu-desta ja lisännyt tunnetta hyväksytyksi tulemisesta. Haastatteluaineiston valossa vaikuttaisi sairaalakoulun kannattelevalla yhteisöllä ja vertaisryhmällä olevan tär-keä ja erityinen rooli muun psykiatrisen hoidon tukena.

Ainakin tääl sairaalakoulussa se, et mut voitiin hyväksyy sellasena kun mä oon. Anteeksi ku mä sanon sen niin monta kertaa, mut kun se on vaan ihan totta. Mua ei oikeesti voitu hyväksyy sellaisena mikä mä oon. Mua pidettiin täysin ala-arvoisempina apinana siellä koulussa. Ja mua pidettiin apinana siellä ja mun mielestä ne kiusaajat on ala-arvoisempia. Periaat-teessa ne on alistunut ihan tosin huonolle tasolle. Jos mä oisin ollut terve silloin, niin mä oisin tajunnut itekin, et ne on ihan täysii idioottei suoraan sanoen.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

Kuuluvuuden tunteen myönteistä tai kielteistä kehitystä tarkastelevien monimuuttujamallien ennustustarkkuudet ovat välillä 72,8% - 81,0%. Suuntaa antavasti käytetty pseudo R^2 -kerroin on välillä 0,24-0,29, mikä tarkoittaa Cohenin (1988) raja-arvoilla mallin sopivuutta tarkasteltaessa keskikokoista tai suurta voimakkuutta.



Kuvio 33. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen kuuluvuuden tunteen kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät

Oppilaan itsensä raportoimana erityisesti hänen saamansa tuntimäärä ja aiemmin kokema kuuluvuuden tunne on yhteydessä osa-alueen seurantavaiheen kehitykseen. Opettajan arvioiden perusteella ei monimuuttujamallissa tunnisteta tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä olevia tekijöitä yläkvartiiliin kuulumisen kanssa. Opettajan arvioimana erityisesti arvio aiemmasta kuuluvuuden tunteesta on yhteydessä alakvartiiliin kuulumisen kanssa.

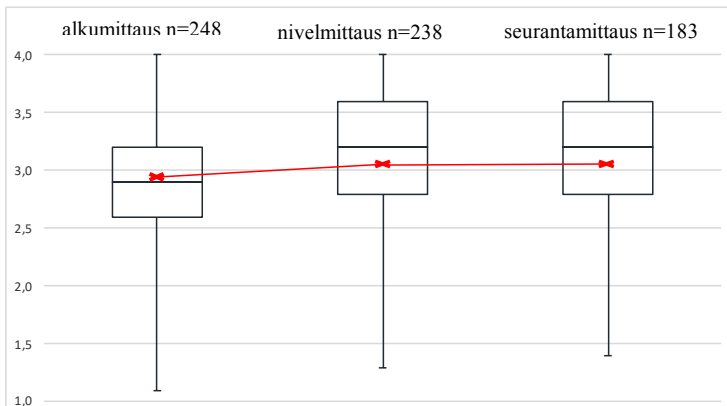
Oppilaan arvioissa sairaalaopetusjakson lopun oppilaan saama tuntimäärä ($OR=2,19$, $p=0,049$) on lähes merkitsevässä yhteydessä ja oppilaan aiemmin kokema kuuluvuuden tunne ($OR=5,89$, $p=0,001$) on tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä yläkvartiiliin kuulumisen kanssa. Isompi tuntimäärä lisää todennäköisyyttä kuulua joukkoon, joka arvioi kuuluvuuden tunnetta korkeaksi.

Alkumittauksessa oppilaan alakvartiiliin kuulumiseen oppilaan itsensä raportoimana on yhteydessä oppilaan vähäisempi tuntimäärä ($OR=3,63$, $p=0,021$) ja aiempi kuuluvuuden tunteen ($OR=0,18$, $p=0,003$) matala arvio. Alkumittauksen tavoin nivelmittauksessa matala arvio osa-alueella *kuuluvuuden tunne* ($OR=0,13$, $p<0,001$) selittää tilastollisesti erittäin merkitsevästi alakvartiiliin kuulumista. Opettajan aiempi matala arvio oppilaasta alkumittauksessa osa-alueilla

myönteisyys ja jaksaminen ($OR=0,28$, $p=0,027$) ja *kuuluvuuden tunne* ($OR=0,32$, $p=0,027$) ovat tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä riskiin kuulua alakvarttiin. Nivelmittauksessa opettajan matalaksi arvioima kuuluvuuden tunne ($OR=0,13$, $p=0,020$) on merkitsevästi yhteydessä.

5.5.4 Vuorovaikutus

Oppilaan arvioissa vuorovaikutus kehittyy sairaalaopetusjakson aikana ja muutos on tilastollisesti erittäin merkitsevä sekä alkumittauksen ja nivelmittauksen ($F_R=29,86$ $df=1$ $p<0,001$) että nivelmittauksen ja seurantamittauksen ($F_R=16,23$ $df=1$ $p<0,001$) välillä. Boxplottia poikkileikkauksena tarkasteltaessa sairaalaopetusjakson lopulta seurantavaiheeseen on tapahtunut pieni notkahdus, Notkahduksen merkitsevyyttä Friedmanin testillä testatessa se osoittautuu kuitenkin merkitseväksi ($F_R=7,12$, $df=1$, $p=0,008$) testin huomioidessa vain ne tapaukset, joissa vastattu molemmissa mittauksessa.

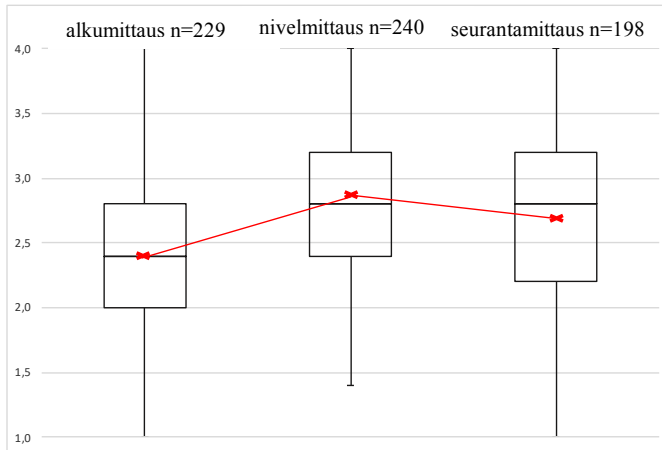


Kuvio 34. Osa-alueen vuorovaikutus kehittyminen oppilaan arvioissa, $n=251$

Tytöt arvioivat omaa vuorovaikutustaan poikia tilastollisesti merkitsevästi myönteisemmin ennen sairaalakoulua ($U=6034$, $p=0,013$), sairaalaopetusjakson lopulla ($U=5222,50$, $p=0,001$) ja sairaalaopetusjakson jälkeen ($U=2862,50$, $p=0,001$). Ennen sairaalaopetusta isompien ryhmien oppilaat arvioivat vuorovaikutustaan pienryhmien oppilaita myönteisemmin ($X^2(2)=8,07$, $p=0,018$). Yläkoululaisten arvio on alakoululaisia merkitsevästi myönteisempi ennen sairaalaopetusta ($U=5385$, $p=0,002$) ja seurantavaiheessa alakoululaisia ja toiselle asteelle siirtyneitä myönteisempi ($\chi^2(2)=12,66$, $p=0,002$). Seurantavaiheessa sairaalaopetusjakson jälkeen yleisopetuksen oppilaiden arviot ovat erityisen tuen oppilaita myönteisemmät ($U=2552$, $p=0,004$), samoin kuin isoissa ryhmissä opiskelevien pienryhmän oppilaita myönteisemmät ($X^2(2)=9,77$, $p=0,008$).

Opettajan arviot oppilaan vuorovaikutuksesta olivat oppilasta kielteisemmät. Arvioiden välinen ero on erityisen suuri ennen sairaalaopetusjaksoa. Opettajien arviot ovat myönteisimmillään sairaalaopetusjakson lopulla. Tällöin myös

opettajan ja oppilaan arviot ovat yhdenmukaisimmat. Samoin kuin oppilaiden arvioissa, seurantavaiheen opettajan arvioissa on pieni notkahdus. Kehitys alkumittauksen ja nivelmittauksen ($F_R = 49,25$, $df=1$, $p<0,001$) sekä nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ($F_R = 30,93$, $df=1$, $p<0,001$) on kuitenkin tilastollisesti erittäin merkitsevä. Vaikka boxplottia poikkileikkauksena tarkasteltaessa notkahdus on iso, lasku nivelmittauksen ja seurantamittauksen välillä ei ole tilastollisesti merkitsevä ($F_R = 0.72$, $df=1$, $p=0,3979$) tarkasteltaessa vain molemmissa mittauspisteissä vastanneita.



Kuvio 35. Osa-alueen vuorovaikutus kehittyminen opettajan arvioissa, $n=247$

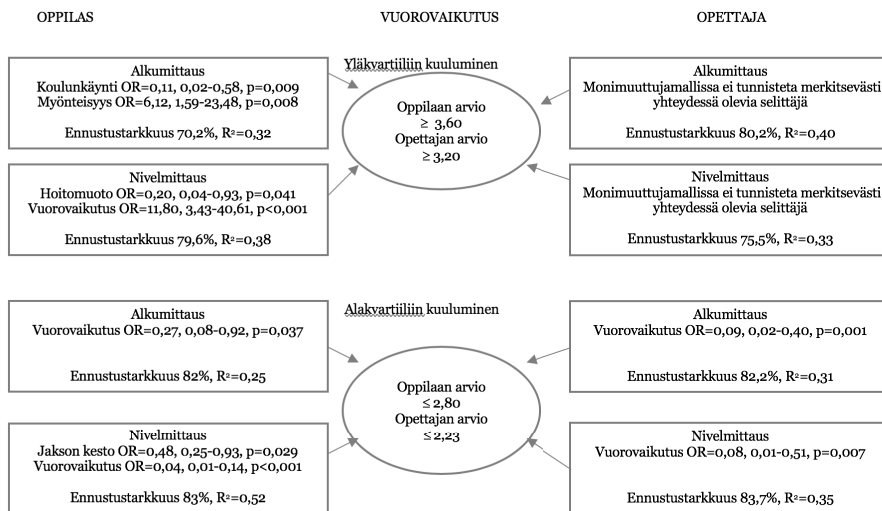
Lähtetävän koulun opettajat arvioivat tyttöjen vuorovaikutusta poikia myönteisemmin ($U=4082,50$, $p>0,001$). Samoin yleisopetuksessa opiskelleiden oppilaiden vuorovaikutus arvioidaan myönteisemmin ($U=4734$, $p=0,035$). Sairaalakoulun opettajan arviot ovat yhteydessä sukupuoleen ($U=5405$, $p=0,009$) ja luokka-asteeseen ($U=5677,50$, $p=0,013$) opettajien arvioissa tyttöjä ja yläkoululaisia myönteisemmin. Sairaalaopetusjakson jälkeen vastaanottava opettaja arvioi tyttöjä poikia myönteisemmin ($U=3557,50$, $p=0,007$). Yläkoululaisia arvioitiin alakoululaisia ja toiselle asteelle siirtyneitä myönteisemmin ($\chi^2(2)=10,02$, $p=0,007$). Oppilaat jotka opiskelevat yleisopetuksessa ($U=3582$, $p=0,032$) ja isommissa ryhmissä ($\chi^2(2)=11,61$, $p=0,003$) saivat opettajilta myönteisemmät arviot.

SOS-mittarilla arvioissa opettajat arvioivat oppilaiden vuorovaikutuksen koululaisuuden osa-alueista kaikkein heikoimmaksi. Lisäksi opettajat lähes poikkeuksetta arvioivat tyttöjen vuorovaikutusta poikia myönteisemmin. Opettajien arviot myös poikkesivat eniten oppilaiden arvioista. Erityisesti ennen sairaalakoulua lähtetävän koulun opettajan arvioissa on suurin ero oppilaan arvioihin. Erityisen matalat opettajan arviot saavat SOS-aineistossa alakoulun pojat. Voikin pohdita, miten paljon alakoulun poikien matalat arviot johtuvat SOS-mittarin kysymyksistä ja miten paljon opettajien taipumuksesta arvioida kielteisesti poikia vuorovaikuttajina.

Koulupolkukertomuksissa koulun vuorovaikutustilanteet näyttäytyivät SOS-kyselyä laajempänä ja syvempänä ilmiönä. Koulupolkukertomuksissa vuorovaikutusta tarkasteltiin enemmän koulun ihmissuhteiden kautta, kun SOS-mittarilla tarkastelun keskiössä oli oppilaan vuorovaikutustilanteissa tarvittavat taidot. Sairaalakoulussa ihmissuhteet ja yhdessä toimiminen kuvattiin yleisesti myönteisenä. Esimerkiksi iso osa haastateltavista toi esille, että vuorovaikutusta aikuisen kanssa tuki, kun *aikuinen jutusteli muustakin kuin opetettavista sisällöistä*.

Mä toivoisin, että kaikki opettajat olisi sellaisia (haastateltava itkee)...
Sanotaan näin... Juttelee paljon ihan muistakin kuin kouluasioista. (haastateltava kuvaa sairaalakoulun opettajia)

Tarkasteltaessa vuorovaikutuksen myönteiseen tai kielteiseen kehittymiseen yhteydessä olevia tekijöitä, mallien ennustustarkkuudet ovat välillä 70,2% - 83,7%. Suuntaa antavasti käytetty pseudo R^2 -kerroin on välillä 0,25-0,52, mikä tarkoittaa keskikokoista, suurta tai poikkeuksellisen suurta voimakkuutta (Cohen, 1988).



Kuvio 36. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen vuorovaikutuksen kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät

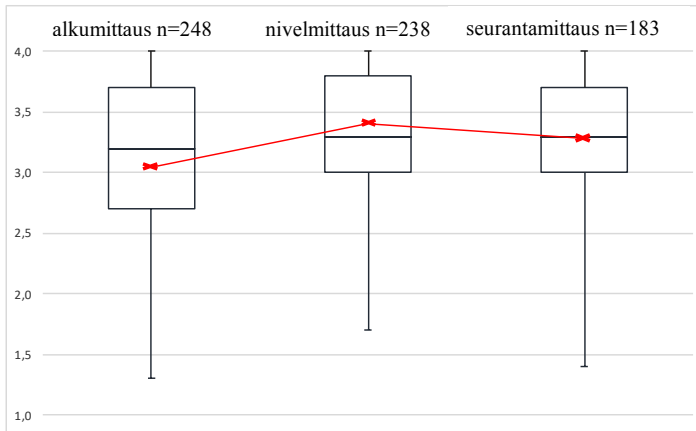
Oppilaan alkumittauksen matalampi koulunkäynnin ($OR=0,11$, $p=0,009$) ja korkeampi myönteisyyden ja jaksamisen ($OR=6,12$, $p=0,008$) arvio on yhteydessä seurantamittauksessa oman vuorovaikutuksen myönteisimmin arvioivaan neljänneksen kuulumisessa. Sairaalaopetusjakson lopulla hoitomuoto ($OR=0,20$, $p=0,041$) on tilastollisesti lähes merkitsevässä yhteydessä seurantavaiheen myönteisempään arvioon, avohoidossa olleiden oppilaiden kuuluessa todennäköisemmin yläkvartiiliin vuorovaikutusta arvioidessa. Sairaalaopetusjakson lopulla myönteinen arvio omasta vuorovaikutuksesta ($OR=11,80$, $p<0,001$) lisää

tilastollisesti erittäin merkitsevästi todennäköisyyttä korkeaan arvioon myös seurantavaiheessa. Opettajan arvioista ei pystytäkään alkua- tai nivelmittauksesta monimuuttujamallissa tunnistamaan yläkvartiiliin kuulumiseen selittäviä tekijöitä.

Sairaalaopetusjakson lopulla seurantamittauksen heikkoa arviota selittää lähes merkitsevästi oppilaan alkumittauksen vuorovaikutuksen aiempi matala arvio ($OR=0,27$, $p=0,037$) ja erittäin merkitsevästi nivelmittauksen aiempi matala arvio ($OR=0,04$, $p<0,001$). Lisäksi sairaalaopetusjakson lyhyt kesto ($OR=0,48$, $p=0,029$) on lähes merkitsevästi yhteydessä alakvartiiliin kuulumisen kanssa. Opettajan aineistossa oppilaan matala aiempi vuorovaikutus opettajan arvioimana selittää alakvartiiliin kuulumista sekä alkumittauksessa ($OR=0,09$, $p=0,001$) että nivelmittauksessa ($OR=0,08$, $p=0,007$).

5.5.5 Sääntöihin sopeutuminen

Oppilaiden arvioissa tilastollisesti erittäin merkitsevää myönteistä kehitystä tapahtuu alkumittauksesta nivelmittaukseen ($F_R=33,28$ $df=1$, $p<0,001$). Pienestä seurantavaiheen laskusta huolimatta alkumittauksen ja seurantamittauksen välinen kehitys on edelleen erittäin merkitsevää ($F_R=13,89$, $df=1$, $p<0,001$). Nivelmittauksen ja seurantamittauksen välinen notkahdus ei ole tilastollisesti merkitsevä ($F_R=2,079$, $df=1$, $p=0,14$).

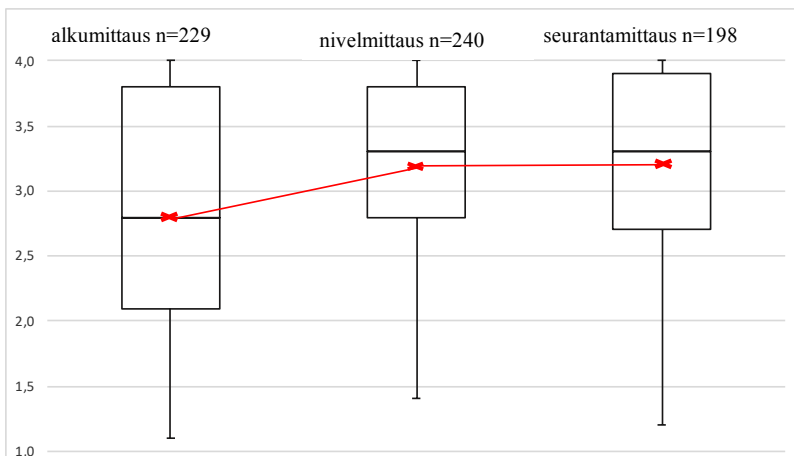


Kuvio 37. Osa-alueen sääntöihin sopeutuminen kehittyminen oppilaan arvioissa, $n=251$

Ennen sairaalaopetusjaksoa sääntöihin sopeutumiseen on tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä sukupuoleen ($U=4943$, $p<0,001$), luokka-asteeseen ($U=6207,50$, $p=0,009$), opetusmuotoon ($U=4337,50$, $p=0,001$) ja ryhmäkokoon ($X^2(2)=7,73$, $p=0,021$) siten, että tytöt, yläkoululaiset, yleisopetuksen ja isompien ryhmien oppilaat arvioivat sopeutuvansa sääntöihin paremmin. Sairaalakoulussa tytöt ($U=4827,50$, $p<0,001$) ja yläkoululaiset ($U=5387$, $p=0,002$) arvioivat sääntöihin sopeutumistaan tilastollisesti merkitsevästi myönteisimmin. Sairaalaopetuksen

jälkeen sääntöihin sopeutuminen on yhteydessä sukupuoleen ($U=2871,50$, $p=0,002$), opetusmuotoon ($U=2231,50$, $p<0,001$) ja ryhmäkokoon ($X^2(2)=16,66$, $p<0,001$) tyttöjen, yleisopetuksen ja isompien ryhmien oppilaiden arvioissa sopeutumistaan paremmaksi.

Opettajat arvioivat oppilaiden sääntöihin sopeutumista kielteisimmän ennen sairaalaopetusta ja myönteisimmän sairaalakoulussa. Vastaanottavan opettajan arvio oli samankaltainen, tosin hajontaa on enemmän. Kehittyminen sairaalaopetusjakson aikana on tilastollisesti erittäin merkitsevää ($F_R=33,31$, $df=1$, $p<0,001$), samoin kehittyminen alkumittauksesta seurantamittaukseen ($F_R=33,23$, $df=1$, $p<0,001$). Sairaalaopettajan ja vastaanottavan opettajan arvioiden ero ei ole merkitsevä ($F_R=0,02$, $df=1$, $p=0,877$).



Kuvio 38. Osa-alueen sääntöihin sopeutuminen kehittyminen opettajan arvioissa, $n=247$

Lähehtävät opettajat arvioivat tyttöjen ($U=2839$, $p<0,001$), yläkoululaisten ($U=3107$, $p<0,001$) yleisopetuksen oppilaiden ($U=2846,50$, $p<0,001$) ja yli 20 oppilaan ryhmissä opiskelevien oppilaiden ($X^2(2)=37,81$, $p<0,001$) sopeutuvan sääntöihin tilastollisesti erittäin merkitsevästi paremmin. Sairaalakoulun opettajan arviot ovat yhteydessä sukupuoleen ($U=4300,50$, $p<0,001$) ja luokka-asteeseen ($U=3358$, $p<0,001$) tyttöjen ja yläkoululaisen arvioiden ollessa myönteisempiä. Vastaanottavan opettajan arviot seurantamittauksessa ovat täysin vastaavasti erittäin merkitsevästi yhteydessä sukupuoleen ($U=2335,50$, $p<0,001$), luokka-asteeseen ($X^2(2)=40,50$, $p<0,001$), opetusmuotoon ($U=2758$, $p<0,001$) ja ryhmän kokoon ($X^2(2)=33,54$, $p<0,001$) kuin lähehtävän koulun opettajan arviot alkumittauksessa. Osa-alueella sääntöihin sopeutuminen on muihin koululaisuuden osa-alueisiin verrattuna varsin voimakkaita yhteyksiä taustamuuttujien kanssa erityisesti opettajan arvioissa oppilasta.

SOS-mittari keskittyy oppilaan sääntöihin sopeutumiseen liittyviin taitoihin. Koulupolkukertomuksissa taas sääntöihin sopeutumisen tilannesidonnaisuus tulee

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

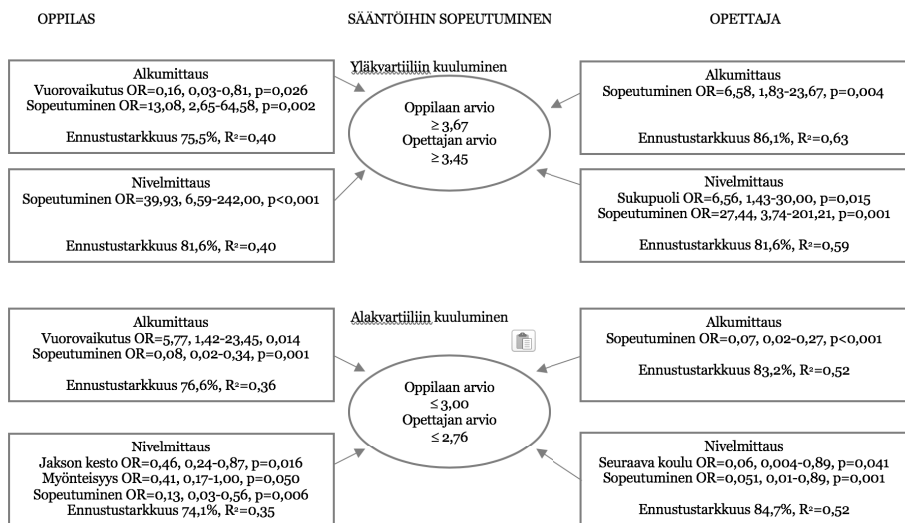
paremmin esille. Haastateltavat esimerkiksi pohtivat, kuinka paljon oireilu oli reagoimista ympäristöön, erityisesti ympäristön kohtuuttomiin vaatimuksiin. Vaikka sairaalaopetuksessa sääntöihin sopeutuminen on korkeinta, koulupolkukertomuksissa myös kritisoitiin sairaalakoulun sääntöjä. Sääntöihin sopeutuminen yhdistyi koulupolkukertomuksissa toisaalta oppilaiden erilaisiin tarpeisiin ja toisaalta aikuisten kanssa toimimiseen. Sopeutumista paransi hyvä suhde koulun aikuisiin, jolloin aikuisen taito asettaa rajoja korostui.

V: Kyl mun mielest mul on mennyt tää, että ei mitään enää kiusata niin paljon. Eikä tätä riehumista oo, et o paljo paljo vähentynyt, et riehuminen on mun mielest edistynyt tosi paljon pois.

Piia: Mikä sua auttoi sairaalakoulussa?

V: Eniten se, ettei oo niin iso luokka ja on ollut paljon aikuisia ja sit et rauhallinen tunnelma pysyis.

Tarkasteltaessa sääntöihin sopeutumiseen liittyvää myönteistä tai kielteistä kehitystä mallien ennustustarkkuudet ovat välillä 74,1%-86,1%. Suuntaa antavasti käytetyt pseudo R^2 -kertoimet mallin sopivuuden kuvaamisessa ovat Cohenin (1988) raja-arvoilla suuria tai poikkeuksellisen suuria välillä 0,36-0,63. Kaikissa opettajan aineiston monimuuttujamalleissa voimakkuudet ovat poikkeuksellisen suuria.



Kuvio 39. Seurantavaiheessa myönteiseen tai kielteiseen sääntöihin sopeutumisen kehitykseen yhteydessä olevat alku- ja nivelmittauksen tekijät

Oppilaan alkumittauksen matala vuorovaikutuksen ($OR=0,16$, $p=0,026$) ja korkea sääntöihin sopeutumisen ($OR=13,08$, $p=0,002$) arvio on yhteydessä seuranta-

korkea arvio sääntöihin sopeutumisesta ($OR=39,93$, $p<0,001$) lisää tilastollisesti erittäin merkitsevästi todennäköisyyttä kuulua seurantamittauksessa sopeutumisen korkeimmaksi arvioivaan yläkvartiiliin. Oppilaan itse raportoimana korkea vuorovaikutuksen ($OR=5,77$, $p=0,014$) ja matala sopeutumisen ($OR=0,08$, $p=0,001$) arvio kasvattaa riskiä kuulua seurantavaiheessa kielteisimmän sopeutumista arvioivaan neljännekseen. Siten oman vuorovaikutuksen korkeammaksi, mutta sääntöihin sopeutumisen matalammaksi arvioineet oppilaat kuuluivat todennäköisemmin sääntöihin sopeutumista heikoksi arvioivaan ryhmään. Nivelmittauksessa alakvartiiliin kuulumista lähes merkitsevästi tai merkitsevästi selittävät tekijät ovat oppilaan matala arvio osa-alueilla myönteisyys ($OR=0,41$, $p=0,050$) ja sopeutuminen ($OR=0,13$, $p=0,006$). Lisäksi sairaalaopetusjakson lyhyt kesto ($OR=0,46$, $p=0,016$) on tilastollisesti lähes merkitsevästi yhteydessä alakvartiiliin kuulumiseen kanssa siten, että lyhyempi jakso on yhteydessä matalamman arvion kanssa.

Opettajan arvioimana oppilaan korkea sääntöihin sopeutuminen lisää merkitsevästi todennäköisyyttä kuulua yläkvartiiliin sekä alkumittauksessa ($OR=6,58$, $p=0,004$) että nivelmittauksessa ($OR=27,44$, $p=0,001$). Lisäksi nivelmittauksessa oppilaan sukupuoli ($OR=6,56$, $p=0,015$) on yhteydessä sääntöihin sopeutumiseen, tyttöjen kuuluessa opettajan arvioimana todennäköisemmin yläkvartiiliin. Myöhempään kielteiseen kehitykseen on tilastollisesti erittäin merkitsevästi tai merkitsevästi yhteydessä opettajan arvioimana aiempi heikko sääntöihin sopeutuminen sekä alkumittauksessa ($OR=0,07$, $p<0,001$) että nivelmittauksessa ($OR=0,05$, $p=0,001$). Lisäksi opettajan arvioimana seuraava koulu on lähes merkitsevästi yhteydessä alakvartiiliin kuulumisen kanssa siten, että omaan kouluun palaavalla oppilaalla on suurempi riski kuulua siihen.

Sekä oppilaan että opettajan arvioissa erityisesti aiempi sääntöihin sopeutuminen on yhteydessä myöhäisempään myönteiseen tai kielteiseen kehitykseen. Kiinnostavaa on, että oppilaan arvioissa alkumittauksen matala vuorovaikutuksen arvio on yhteydessä todennäköisyyteen kuulua sopeutumista myönteisimmän arvioivaan neljännekseen ja korkea arvio vuorovaikutuksesta lisäsi riskiä kuulua heikoiten sopeutumista arvioivaan neljännekseen.

5.6 Oppilaan ja opettajan näkökulman yhdistäminen ja vertailu

Oppilaiden ja opettajien arvioita yhdistäessä ja verratessa on syytä huomioda, että arvioiva opettaja on eri henkilö ainakin kahdella mittauksella. Vaikka opettaja vaihtuu, näyttäisi oppilaan ja opettajan aineisto varsin samankaltaiselta siinä havaittujen trendien ja profiilien suhteen. Voisi siis olettaa, ettei arvioijan vaihtuminen ole vaikuttanut merkitsevästi arvioihin. Opettajan aineistoa on silti syytä tarkastella enemmän poikkileikkauksena kuin pitkittäisenä.

Yhteistä oppilaan ja opettajan arvioille on, että ne ovat varsin myönteisiä. Tosin käytetty SOS-mittari selvittää koululaisuuden yleisiä ulottuvuuksia, jotka tulisiikin olla kunnossa. Myönteinen arvio ei siten kerro erityisen korkeasta osaamisesta tai pärjäämisestä, vaan kertoo koululaisuuden perusasioista, esimerkiksi koulunkäynnin säännöllisyydestä, jaksamisesta, osallisuudesta ja riittävän ohjauksen saamisesta.

Oppilaan arviot ovat opettajan arvioon verrattuna myönteisempiä koululaisuutta ja sen osa-alueita arvioidessa, paitsi osa-alueella *myönteisyys ja jaksaminen*. Opettajat arvioivat oppilaan suhtautuvan kouluun myönteisemmin ja jaksavan enemmän kuin oppilas itse kokee. Tämä on tärkeä havainto koulupolkukertomuksissa vahvasti nousseen lapsen kokeman kuormituksen säätelyyn.

Oppilaat ja opettajat arvioivat varsin yhdenmukaisesti *koulunkäynnin ja sen säännöllisyyden* sekä *sääntöihin sopeutumisen* varsin korkealle. Huolettavaa on, että arviot oppilaan vuorovaikutuksesta ovat kauimpana toisistaan, opettajan arvioiden ollessa kielteisempiä kaikilla oppilasryhmillä. Tämä korostuu erityisesti, kun opettaja arvioi alakoululaisia poikia. Voikin pohtia, mikä merkitys on käytetyllä mittarilla ja mikä opettajien kyvyllä huomioida pienten poikien kehityksellisiä haasteita ja hidasta kypsymistä. Kuitenkin koulupolkukertomuksissa erityisesti hyvät vuorovaikutus - ja ihmissuhteet tukivat koululaisuutta ja koulunkäyntiä.

Yleisesti oppilaan ja opettajien arviot ovat lähimmillään nivelmittauksessa. Tämä kertoo oppilaiden ja sairaalakoulun opettajien varsin yhtenäisistä näkemyksistä. Muutoksen kehittymistä kuvaavat profiilit sekä muutoksen merkitsevyys ovat oppilaiden ja opettajien arvioissa varsin samankaltaiset. Yleisesti myönteistä merkitsevää kehitystä on tapahtunut sairaalaopetusjakson aikana. Oppilasryhmitäin tarkasteltuna eroja löytyy sekä ryhmien välillä että oppilaan ja opettajan arvioissa. Esimerkiksi oppilaan aineistossa alakoulun poikien arvioiden lasku sairaalaopetusjakson jälkeen ei ole yhtä jyrkkä kuin opettajien arvioissa.

Taustatekijöiden vaikutusta tarkasteltaessa opettajan aineistosta löytyy vahvempia yhteyksiä. Esimerkiksi sukupuoli vaikuttaa opettajien arvioihin voimakkaammin, opettajien arvioidessa tyttöjä poikia myönteisemmin. Oppilaan arvioissa taas luokka-asteella on vahvempi yhteys arvioihin.

5.7 Koetut vaikutukset koululaisuuteen ja sen osa-alueisiin

Pyysin haastateltavia arvioimaan, oliko sairaalaopetus vaikuttanut heidän koulunkäyntiinsä ja koululaisuuteensa. Oppilaat arvioivat sairaalaopetuksen vaikutusta yleisesti omaan koululaisuuteen hyväksi. Neljä oppilaista ei osannut arvioida ja koki kysymyksen vaikeana. Yksi oppilaista koki sairaalaopetuksen vaikuttaneen jopa kielteisesti omaan kokemukseen koulunkäynnistä. Tosin hänkin koki sairaalakoulun aikuisten lisänneet hänen *kykyään sietää epämiellyttäviä aikuisia*. Vanhemmista kaikki arvioivat sairaalakoulun vaikutuksia yleisesti hyväksi.

Kiitosta haastateltavilta sai erityisesti sairaalaopetuksen *tukeva yhteisö, läheinen yhteisö, auttamisen ilmapiiri, turvallisuus koulussa, aikuiset, yksilölliset ja joustavat opetusjärjestelyt, yhteistyö hoitotahojen kanssa, tunteiden salliminen, nopeasti reagoiminen, vahvuuksien nostaminen, hyvä henki, kuunteleva ja kohtaava asenne, hyvän kautta eteneminen, aikuisten läsnäolo, kiireettömyys, johdonmukaisuus, periksi antamattomuus, kuunteleva sekä ei-syyllistävä asenne vanhempiin ja aito välittäminen*. Haastateltaville oli välittynyt tunne, että sairaalakoulussa oli aikaa kohdata heitä. Mielenkiintoista on, että oppilaat puhuivat enemmän sairaalakoulun aikuisten määrästä, kun taas vanhemmat puhuivat pienemmistä ryhmistä. Yksittäiset hyvät muistot ja tarinat liittyivät yleisimmin joko ihmissuhteisiin tai erilaisiin tapahtumiin, kuten retkiin, koulun juhliin, musiikin tunteihin, liikuntatunteihin, taidepainotteiseen työskentelyyn, pajapäiviin ja oppilaskunnan hallitukseen. Ihmissuhteissa puhuttiin koulukavereista, ystävän löytämisestä ja itselleen tärkeitä aikuisista.

No se oikeestaan ehkä, et on niin paljon aikuisii. Et sit aikuiset ottaa sillee ottaa huomioon kaikki nuoret ja lapset. Ja sitten myöskin semmonen, et se on ehkä enemmän semmonen läheinen yhteisö tai sillee, et se ei oo vaan semmonen tavallaan kun tavallises koulus on oppilaat tulee kouluun opiskelemaan ja sitten se on oikeestaan vaan sen opiskelun takia, mut täällä se on sit ehkä enemmän semmonen myöskin tän paikan takia.

Ja ehkä just se, että aikuiset, jotka on täällä, niin jotenki, kun päiväkodissa esimerkiksi, jos hoitajalla oli huono päivä, niin se näky monesti, niin täällä mun mielest ei ikinä tullu sellast oloa, että kukaan ois ottanu henkilökohtasesti sitä, että lapset kiukuttelee, vaan se osattiin ottaa sellasena, että lapsi nyt kiukuttelee eikä niinku henkilökohtasesti, mitä ei tietenkään ois hyvä olla missään, mutta tota kuitenkin sitä tapahtuu aika paljon. Kaikki on kuitenkin ihmisiä, niin... (vanhempi)

Yleisimmin kehitettävät ja muutettavat asiat liittyivät oppilaiden kertomuksissa sairaalakoulun *kiveen hakattuihin sääntöihin, suurryhmäopetukseen, pakkotoimiin, siirtymiin eri yksiköiden välillä, pitkiin koulumatkoihin, aikuisten liialliseen puuttumiseen ja ylisuojeeluun*. Yksittäinen kritiikin aihe oli yhden toimipisteen tilaratkaisut ja ulkoilumahdollisuuden puuttuminen. Useita mainintoja erityisesti alakoululaisten vanhempien haastatteluissa sai se, ettei sairaalakoulussa ollut mahdollisuutta pysyviin kaverisuhteisiin oppilaiden vaihtuvuuden vuoksi. Muutama yläkoululainen koki nuorten ehdotuksia torjuttavan ja tunteiden näytön kieltämisen. Esimerkkinä hän käytti kielletystä tunteiden osoittamisesta halaamista, mikä oli kohdekoulussa hänen kertomansa mukaan kielletty. Tunteiden sallimattomuus ja ehdotusten torjuminen oli osin ristiriidassa muiden lasten ja nuorten kertomusten kanssa. Yksi oppilas nosti erityisesti kehittämisen alueeksi

sairaalakoulun aikuisen *oikeassa olemisen asenteen ja ehdottomuuden*. Osa oppilaista kuvasi pelon tunteita toisten oppilaiden riehumiseen liittyen. Kritiikkiä sai myös sairaalakoulun arviointi. Osa yläkoulun oppilaista koki, että opiskelun tulisi olla *iisimpää* tai *joustavampaa* ja sen olisi pitänyt näkyä arvosanoissa. Eri oppilaiden keskenään ristiriidassa olevat näkemykset esimerkiksi aikuisista tai tunteiden sallimisesta selittynee osin oppilaiden kuvauksista erilaisista vuorovaikutustilanteista aikuisten ja nuorten välillä.

Välillä tuntu, et se mun luokanvalvoja kohteli mua, kun ois ollut pieni lapsi. Mä tajusin ite enemmän asioita kun mitä opettaja ehkä ajatteli. Ja osasin ajatella pidemmälle.

Joo kyl mä ainakin kun noiden muiden nuorten kaa jutteli, niin kaikki sano just sitä, että arvosanat on laskenu kun on mennu sairaalakouluun. Et mul oli ainakin tosi positiivist kun vaik siitä (toisen sairaalakoulun nimi) sairaalakoulust siellä sillen, et siel mun numerot nousi ja mä sain helposti kokeissa hyvii numeroita ja sillee. Ja sit taas kun mä tulin tänne ni sit mä vähän ihmettelin sitä, et miten kokeistakin tulee huonoi numeroita vaikka on tunnilla läsnä ja sillee. Mut silti numerot on ihan hyvät ja sit kun mä kysyin, että minkä takii mä sain täst aineest seiskan ni sit mulle sanottiin, et kasi on aika vaikee saada täällä sairaalakoulussa vaik on aina sanottu just, et sairaalakouluopetus on joustavampaa ja helpompaa. Ni se vähän mietitytti sillee, että minkä takii numerot ei sit kuitenkaan ollu niin hyvii.

Useimmiten sairaalaopetuksen koettiin vaikuttaneen itsensä hyväksymiseen sellaisena kuin on. Sairaalakoulun vertaisryhmä oli osalla vaikuttanut kokemukseen omasta erilaisuudesta. Kun muillakin oli vastaavia vahvuuksia, erityisiä mielenkiinnon kohteita ja tuen tarpeita, ei itse tuntenut oloaan kielteisellä tavalla erilaiseksi. Toisaalta ns. väärässä paikassa olleiden oppilaiden kokemukset sairaalakoulun vertaisryhmästä olivat huonoja. Sairaalakoulussa luodut kaverisuhteet ja aikuisilta saatu myönteinen palaute ja kannustus tukivat itsetunnon kehittymistä. Nuori oli esimerkiksi löytänyt kirjoittamisen sairaalakoulun aikuisten kannustuksen ansiosta. Muutamat haastateltavat ja vanhemmat kuvasivat sairaalakoulussa opiskelun vaikuttaneen mielialaan, erityisesti iloisuuteen.

V: No mun äiti kyl tykkäs siitä, et mä olin niinku sairaalakoulussa. Et sen mielest se oli hyvä asia. Sen mielest kaikki meni paremmin silloin. Tai siis menee ne vieläkin hyvin. Kaikki alkoi menee paremmin kun mä siirryin sairaalakouluun. Niinku kaikki asiat.

Piia: Mitä sun äiti ajatteli ajasta ennen sairaalakoulua?

V: No senkään mielest se ei ollut kauheen kivaa, kun me aika paljon tapeltiin. Aluks mä tappelin koulussa ja sit kotona siit mitä mä olin tehny koulussa. Ja miten mä kävin kouluu ja kaikkee sellasta.

Sairaalaopetusjakson koettiin vaikuttaneen koulunkäyntitaitoihin ja oppimiseen, aggression hallinnan ja itsehallinnan taitoihin, ystävyyssuhteisiin, sosiaalisuuteen, itseluottamukseen sekä koulunkäynnin säännöllisyyteen. Useat lapset ja nuoret kertoivat, kuinka luottamus aikuisiin oli parantunut sairaalakoulun hyvien aikuis-suhteiden myötä.

Sairaalakoulu pystyi luomaan sitoutumisen, koska pysty tulee niin vapain mielin. Et pysty sitoutumaan siihen, et mä nouden täältä aamulla ja menen sinne kouluun ja koska se oli niin vapaampi olla. Ja pystyttiin tekee erilaisia ratkaisuja ja tiesi aina et okei vaik sä meet viistoista minuuttia myöhässä, nii se ei katastroofi, eikä sielt heti laiteta sulle merkintää tai potkita ulos koulusta.

Ainakin siinä, et musta tuli paljon sosiaalisempi. Mä hakeuduin ihmisten seuraan ja mä pystyin oleo iloisempi ja mä en tullut koskaan sellaisella pelkomielellä kouluun, et kuka mua kiusaa tänään. Ja pysty olemaan oma ittensä mitä ei oo aikasemmin ollu nelosluokan jälkeen pystynyt olemaan. Kun on ryhmittynyt ne porukat siellä yläasteella. Mut täällä ei ollut sellasta. Et täällä jokainen oli ittensä ja kaikki hyväksyttiin silleen.

Haastateltavien kertoma tukee SOS-mittarin löydöksiä. Osa haastateltavista pystyi selkeämmin liittämään myönteiseen kehitykseen vaikuttaneet tekijät juuri sairaalakouluun, esimerkkinä koulunkäyntitaidot, oppiminen, koulunkäynnin säännöllisyys, motivaation löytyminen koulunkäyntiin, myönteisyys koulua kohtaan, itsehallinta, ryhmätaidot ja ystävyyssuhteet. Tunteiden käsittely, jaksaminen ja itsetunnon vahvistuminen liitettiin voimakkaammin psykiatrisen hoidon vaikutuksiin. Haastateltavien kokemusten valossa vaikuttaa sairaalaopetus toimineen erityisesti *kuntouttavana ja kannattelevana kouluyhteisönä* psykiatrisen hoidon tukena. Erityisen tärkeänä kokonaiskuntoutuksen tukemisena pidettiin sairaalaopetuksen henkilöstöä kykyä olla oppilaan kuormituksen säätelyn tukena. Kun koulussa pystyttiin huomioimaan kuormitustekijöitä, jäi oppilaalle voimia kuntoutta-vaan työskentelyyn.

Koulunkäynti oli muuttunut sairaalaopetuksen myötä säännöllisemmäksi. SOS-aineiston ja koulupolkukertomusten perusteella vaikuttaa siltä, että sairaalaopetus on onnistunut erityisen hyvin tukemaan säännöllistä koulunkäyntiä. Osa haastateltavista koulunkäynti oli keskeytynyt, joten he eivät pitäneet koulua enää itsestäänselvyytenä. Osa lapsista, nuorista ja vanhemmista kokivat sairaalaopetusjakson olleen jopa käännekohta elämässä.

Koulu on mulle nykyään aika tärkeä osa-alue mun päiviä koska mä oon huomannu sen, et jos mä oon kotona sen päivän ja mä tiedän et mun pitäis olla koulussa, nii se jää mua tosi paljon häiritsemään mitä se ei ennen tehnyt. Et no mä nyt oon kotona, mut ei tää häiritse mua. Mä vaan pelaan jotain mutta nykyään se on semmonen et jos mä en mee sinne kouluun ja mullei oo tosi hyvä syytä olla menemättä nii mulle tulee tosi semmonen olo, et hei tää ei nyt mennyt ihan oikein. Ja ahkeruus on ehkä lisääntynyt. Ja sitoutuminen siihe.

Haastattelujen valossa sairaalaopetuksella on tärkeä rooli edustaa lapselle sairauden ja hoidon ulkopuolista maailmaa, jatkuvuutta ja normaaliuutta. Koulun merkitys näkyi koulupolkukertomuksissa erityisesti, jos koulunkäynnin jatkuvuus oli koulupolun aikana ollut uhattuna tai koulunkäynti oli keskeytynyt. Lisäksi sairaalaopetuksen koettiin rytmittävän sairaalan osastolla vietettyä päivää.

Lapselleni oli kaikkein tärkeintä se, ett se oli olemas, et hän pääsi tänne kouluun. Et se oli selvästi niinku kunnia-asia. Selvästiki tuolla syömis-häiriöosastolla on asioita, joita saa ja joita voi ottaa pois. Että siellähän on tyttöjen kesken esimerkiksi sairaalakouluun pääseminen on niinku ihan mieletön natsa hattuun. Ja sitte tietysti ku sitä ei ole, niin putoaa niinku sinne paarialuokkaan, että, et se oli hirveen tärkeä asia ain, et pääsee kouluun. Ihan riippumatta siitä, mitä koulussa tehdään, mut et se rutiini, että pääsee kouluun, saa kävellä pois tuolta ja saa kävellä takas. (vanhempi)

Yhtenä tapana arvioida sairaalaopetuksen vaikutuksia, on arvioida haastateltavien tilannetta koulunkäynnin suhteen haastattelujen toteuttamisen aikaan. Yhtä lukuun ottamatta lapset ja nuoret olivat haastattelujen jälkeen koulussa, opiskele-massa tai töissä. Osalla oli kuitenkin tunnistettavissa erilaisia haasteita, jotka olivat muutamilla lisääntyneet, kun vanhempia haastateltiin myöhemmin.

Kahden osanottajan aiemmat erityiset järjestelyt päiväkodissa tai koulussa olivat vaihtuneet yleiseen tukeen. Kahden osanottajan tarve psykiatriseen hoitoon oli väistynyt. Toisella ei ollut tarvetta lainkaan, toisen tarkkaavaisuuteen liittyvä lääkitys oli siirretty koululääkärin seurantaan. Osalla toisella asteella opiskelevista psykiatrinen hoito oli loppunut, mutta on vaikea arvioida, oliko kyseessä hoidon tarpeen loppuminen vai siirtymä nuorisopsykiatriasta aikuispsykiatriaan. Muutamalla haastateltavalla tuen tarpeet ovat lähtökohtaisesti sen kaltaisia, että he tarvitsevat erityistä tukea ja huolenpitoa mahdollisesti läpi elämänsä.

Sairaalaopetuksen vaikutuksia ei voi tämän aineiston perusteella tyhjentävästi osoittaa, eikä se ole tarpeenkaan. Syntyy kuitenkin vaikutelma, että sairaalaopetus on toiminut tärkeänä osana lapsen ja nuoren muuta kuntoutusta, jolloin voisi

puhua kypsymisen, sairaalaopetuksen ja psykiatrisen hoidon hyvästä yhteisvaikutuksesta tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten koulupolulla.

Varmaan se että on saanut siihen nii voimakasta kannustusta. Et vaikka sä oot tehnyt väärin nii silti sut on tsempattu sielt ylös. Et sun ei oo annettu jäädä sit sinne vaan sut on melkein nostettu sieltä et eiku nyt lähetään ja mennää (nauraa). Et me ei anneta sun jäädä sinne yksikseks ja hukata sun kouluvuosia siihen.

Se että hän sai niin paljon hoitoa ja huolenpitoa ihan jatkuvasti, niin hän pääsi sitten kehittymään eteenpäin, että se on ollu hänelle parasta aikaa kyllä tää sairaalakoulun aika. (vanhempi)

6 Psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten tukeminen perusopetuksessa

V: Tota just, että auttaa ja kuuntelee ja sit, jos on joku ongelma ni tukee ja tekee semmosii pienii asioit tai eleitä mitkä näyttää, et se välittää eikä pelkästään vaan just tee työtään.

Piia: Mitä ne pienet eleet ja asiat on ollu mistä sä oot tunnistanu, että aikuinen välittää?

V: No vaik jotkut ilmeet, et sellanen vaik empatia tai sit sellanen myötätuntonen hymy vaik semmoset tosi pienet asiat, niin ne merkitsee ainakin mulle tosi paljon.

Tässä tulosluvussa vastaan tutkimuskysymykseen kaksi, millaiset käytännöt perusopetuksessa tukevat psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren koululaisuutta ja koulunkäyntiä? Vastaan kysymykseen haastatteluaineiston eli koulupolkukertomusten avulla. Laajennan näkökulman koskemaan yleisemmin psyykkistä oireilua, vaikka koulupolkukertomusten kertojat ovatkin psykiatrasta erikoissairaanhoidoa saaneita lapsia ja nuoria. Tukitoimet ja hyvät käytänteet ovat sen kaltaisia, että niiden käytöstä hyötyisivät lapset ja nuoret jo varhaisemmassa vaiheessa ennen erikoissairaanhoidon asiakkuutta. Lopuksi kuvaan haastatteluihin osallistuneiden kehittämissuhteita.

6.1 Yksilöllisyys, omatahtisuus ja kuormituksen säätely

Koulupolkukertomuksissa **yksilöllinen huomioiminen, opetuksen eriyttäminen** ja erityisesti **omatahtinen eteneminen** vaikuttavat tukevan oireilevia lapsia ja nuoria erityisen hyvin. Kun ryhmässä useampi oppilas opiskelee omatahtisesti, se ei herätä toisten oppilaiden huomiota. Tällöin oppilaat eivät kokeneet tarvetta vertailulle tai painetta suoriutua ”normaalisti”. Lisäksi eriyttäminen mahdollistaa riippemättömän **etenemisen omissa kiinnostuksen kohteissa**, mikä **lisää motivaatiota** ja koulunkäynnin mielekkyyttä. Riittävä **aikuisten määrä ja ohjaus** mahdollistaa toiminnanohjauksen tukemisen lapsilla ja nuorilla, jotka tarvitsevat monenlaista tukea myös arjen toiminnassaan. Voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen ja niiden korostaminen on tärkeää, koska sairastuminen saattaa aiheuttaa monenlaisia muita rajoitteita.

Ohjaus tai siis ihan semmosta fyysistä ja sanallista ohjausta, että miten mennään ruokalaan. Esimerkiks lapseni tarvitsi hyvin paljon ihan fyysistä ohjausta, että nyt tuossa, seiso tuossa jonossa, että nyt mennään ruokalaan. Ja sitten tietysti ennakointia, mitä tapahtuu seuraavaksi, että kuvat

varmasti on ihan hyviä siinä, että heille tulee semmonen niinku käsitys siitä, mitä siinä päivän aikana tapahtuu, kun heidän on vaikeaa hahmottaa sitä semmosta kokonaisuutta ja pidemmältä ajalta. (vanhempi)

Psyykkisesti oireilevaa lasta ja nuorta tukee, kun koulupäivän kulku on **ennakoitavissa** ja koulupäivän rakenne on selkeä. **Päivän rytmittäminen** ja ns. **kokonaiskoulupäivän mukainen ajattelu** nähtiin haastatteluissa hyödyllisenä erityisesti pienillä oppilailla. Pienimpiä lapsia tuki koulupäivän rakenne, jossa **opiskelu, leikki, lepo** ja **ulkoilu** rytmittivät koulupäivää. Jokainen haastatelluista lapsista tai nuorista mainitsi jonkun **taito- ja taideaineen** omana kiinnostuksen kohteena. Eniten mainintoja sai **käsillä tekeminen**. Yleisesti tärkeänä pidettiin mahdollisuutta **toiminnallisuuteen** ja **rentoutumiseen**. Yksittäinen oppitunti oli useimmille liian pitkä ja oppilaat hyötyivät sen **jaksottamisesta pienempiin kokonaisuuksiin**. Kuvauksissa nostettiin esille lapsen omien kiinnostuksen kohteiden hyödyntäminen, siirtymissä tukeminen, ruokailutilan rauhoittaminen, puhutta tukevan ja korvaavan kommunikaatioton käyttäminen sekä kuvatuki ja apuvälineiden käyttö. Tärkeää oli sopia niistä yhdessä lapsen kanssa tai hyvää tarkoittava tukeminen saattoi lapselle näyttäytyä leimaavana tai rankaisevana.

Niin, siis onhan se jotenki kauheeta, että pienten pitää pystyy istumaan järjettömiä aikoja ja isossa ryhmässä ja yhen opettajan kanssa, et siinä on tavallaan niin monta asiaa, mitkä vois olla paljon... Tai niinku toisella tavalla. Ja yhtälailla siis paljon vanhempienki lasten kohalla koko koulusysteemiä vois tavallaan muuttaa, mut et jos nyt alotettas niin et ne pienimmät... Koska aika harvalle lapselle se on mitenkään luonnollist istuu niit ajanjaksoi tai ehkä se ei oo kenellekään luonnollist, mut kuitenkin se, että niilt pienilt se on ehkä aika paljon viel vaikeempaa... (vanhempi)

Koulupolkukertomusten perusteella vaikuttaa siltä, ettei lapsen kokemaa stressiä ja kuormitusta osata juurikaan säädellä kouluissa. Tämä saa tukea SOS-aineistosta, jossa opettajat arvioivat oppilaan jaksamisen ainoana osa-alueena oppilasta myönteisemmin. Kertomuksissa löytyy kiinnostava kodin ja koulun välinen jännite liittyen lapsen toimintakyvyn ja kuormituksen arviointiin. Vanhemmat olivat kokeneet vähättelyä ja jopa torjuntaa ennen ja jälkeen sairaalaopetuksen, kun olivat ottaneet puheeksi lapsensa kokeman stressin. Useat vanhemmat kokivat joutuneensa taistelemaan erityisjärjestelyjen eteen.

Kyky joustaa ja säädellä lapsen kokemaa kuormitusta sairaalakoulussa sai vanhemmilta kiitosta, koska vähemmän kuormittunut lapsi helpotti koko perheen elämää. Tämä vaikuttaisi olevan yksi isoimmista koulupolkukertomusten perusteella tunnistettavista eroista sairaalakoulun ja muiden koulujen välillä, ja olennainen osa sairaalaopetuksen henkilöstön ammattitaitoa. Psyykkisesti oireileva lapsi tai nuori tarvitsee energiaa ja voimavaroja kuntoutukseen, esimerkiksi

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

terapiassa työskentelyyn. Lapsen ja nuoren kokemaa kuormitusta vähensi **mahdollisuus lepoon ja rauhoittumiseen**. Pienillä lapsilla jaksamista tuki **mahdollisuus leikkiin, turvallisten rutiinien kehittämiseen, toiminnallisuuteen ja ulkoiluun**. Erityisesti oppilaan itsensä valitsema **mukava tekeminen** sairaalakoulussa toimi palkintona, motivaation lähteenä ja vähensi lapsen kokemaa kuormitusta.

6.2 Yhdessä toimiminen

Hyvät yhteistyösuhteet lasten ja koulun aikuisten välillä sekä omat **luottoaikuiset koulussa** tukevat koulunkäyntiä ja sen säännöllisyyttä. Lapset ja nuoret puhuivat haastatteluissa paljon koulunkäyntiavustajien merkityksestä aikuisina, jotka olivat läsnä ja usein paikalla. Yksi nuorista kertoi, kuinka tuli aamuisin sairaalakouluun tarkoituksella aikaisemmin. Näin hän sai istua ulkona penkillä ja jutella pihalla oppilaita vastaanottamassa olleiden koulunkäyntiavustajien kanssa. Aamun vuorovaikutustilanteet olivat olleet hänelle niin merkityksellisiä, että kannatti herätä aamulla aikaisemmin. Opiskeluhuollon työntekijöistä useimmiten mainittiin terveydenhoitaja ja kuraattori. Yksikin hyvä yhteistyösuhde vaikutti toimivan suojaavana tekijänä ja sen puuttuminen lisäsi riskiä erityisesti koulunkäynnin keskeytymiselle. Erilaiset konfliktit, ohipuhuminen, riittämätön yhteinen ymmärrys tilanteesta, luottamuksen puute ja erimielisyys vaikeuttivat yhdessä toimimista.

Kun mä oon opettajan kans kaksin kesken keskustellu, ni sit siin on kyl tullu semmonen olo, et myöskin kuunnellaan. Ja sit just kun mistä mä oon tykänny opetusavustajissa on tää, että mä oon aika usein välitunneilla ja sillee, et pystyy puhuu melkein kun jollekin läheiselle kaverille. Ja siten justinsa nää silloin sairaalakoulun aikana mä tuln tosi aikasin kouluun ni sit ku siinä istuskelin, ni siinä keskustelin niiden opetusavustajien kanssa.

V: Mä olin just joutunu tonne osastolle ja mul oli tosi vaikeeta. Ja mä en pystyny yhtään käydä koulussa ja sit mulle tuli sellanen tosi huono hetki, et alko vaan ahistaa ja tuntu, et koko maailma kaatuu mun päälle. Ja sit se (sairaalakoulun avustaja) tuli ja autto mut jotenkin, mä en muista mitä se sano, mut se vaan tuli siihen lähelle ja en mä tiedä mitä se teki, mulle tuli vaan jotenkin sellanen tosi hyvä olo siit ja kaikki ne sairaalakoulun opettajat ja avustajat pystyy siihen ja tekee sitä, mut mä en tiedä minkä takii se on jääny mun mieleen, mut.

Piia: Muistaks sä tarkemmin mitä hän sano tai teki?

V: No ensiks se tuli just kysyy, et ei ku ei se ees tullu kysyy, et mikä sul on, vaan se toi mulle just vettä ja sano, et ei oo mikään kiire ja ei oo

mikään hätä, et et sä oo yksin ja just keskusteltiin, et mikä on ja se oli just varmaan ensimmäinen päivä kun mä olin ollu siel koulus.

Tärkeitä koulun aikuisen ominaisuuksia olivat lasten, nuorten ja vanhempien mukaan *empaattisuus, aitous, avoimuus, hyväksyvä asenne, huumorintaju, luotettavuus, kannustavuus, oikeudenmukaisuus, tasapuolisuus, puolueettomuus, rauhallisuus, auttamishalu, luovuus* ja *ongelmanratkaisutaidot*. Vanhemmat korostivat lisäksi *työntekijän omaa kypsää tunne-elämää ja tasapainoa itsensä kanssa*. Tärkeimpinä työntekijän taitoina mainittiin useimmiten *kyky olla läsnä, kuunnella, nähdä, kohdata, hyväksyä, joustaa, motivoida, keskittyä, nähdä vahvuuksia ja huomioida oppilasta yksilöllisesti*. Myös hyvät opetustaidot mainittiin vastauksissa. Yhdessä vastauksessa korostettiin, että opettajan tulisi osata leikkiä.

Lapset ja nuoret pitivät tärkeänä, että koulun aikuiset *juttelevat muistakin kuin kouluasioista, kertovat tarinoita ja ovat aidosti kiinnostuneita työstään ja oppilaistaan*. Tämä helpotti oppilasta rakentamaan yhteistyösuhdetta opettajan kanssa. Lisäksi opettajan kyky nähdä lapsen potentiaali ja auttaa kasvuun mainittiin hyvän opettajan kuvauksissa. Sekä vanhemmat että lapset nostivat yhdeksi tärkeimmäksi ominaisuudeksi *työntekijän kyvyn toimia yhdessä vanhemman kanssa*. Erityisesti opettajat näkevät luokassa lasten kanssa tapahtuvan toiminnan ensisijaisena ja näin toki onkin. Kuitenkin lapsen oireillessa yhteistyö vanhemman kanssa olisi erityisen tärkeää ja tukisi myös lapsen ja opettajan hyvää yhteistyösuhdetta

Sellainen joka puhuis ja juttelis oppilaille, ulkopuolellakin. Jonka voi vähän niin kuin tuntea. Ihmiset on erilaisia, mä en keksi sellaista mikä ois huono ominaisuus. Et ei haittaa vaikka ois vähän höperö tai huonomainen, ei se haittais.

Et ne näkis, jos nuori voi huonosti, et jotenkin ottais heti vanhempiin heti yhteyttä.

Piia: Miten sun vanhemmat ja sairaalakoulun väki tuli juttuun?

V: mmm, mun mielest ihan tavallisesti. Ihan ku olisitte olleet jotain kavereita jo kauan aikaa sitten.

Siellä hänellä oli hyvä, hyvä opettaja, semmonen rohkee opettaja, joka, tota haasto lapseni ja anto hänelle semmosia vähän, näki jotenkin niitä potentiaalisia asioita hänessä. Esimerkiks kun lapseni täytti 12, niin opettaja otti muhun yhteyttä ja sano, että hänen mielestä lapseni vois jo kulkee bussilla. Mä en itse olis ikinä, niinku tullu mieleenikään, että hän pystyis siihen, Mutta opettaja sano, että kyllä. Ja se teki hirveen hyvää lapselleni, koska hänen itsetunto kasvo siitä aivan valtavasti, että muut kulkee tak-silla ja hän pääsee bussilla. Opettajalla oli niinku silmää nähdä se hänen

potentiaali ja hänhän todella kulkeeki ihan itsenäisesti bussilla ja pysyy aikataulussa, että tämmösiä tapauksia. (vanhempi)

Osanottajat kuvasivat sekä heille läheisiä aikuisia että yleisesti hyviä työntekijöitä **vähän enemmän** asenteen kautta. Vähän enemmän asenteen omaavat työntekijät näyttäytyivät aidosti välittävinä. Välittäminen näkyi lasten, nuorten ja vanhempien kuvauksissa oikein ajoitettuna pieninä eleinä, myötätuntoisina ja rohkeaisina katseina, lohduttavina sanoina ja vesi- tai mehulasin tarjoamisena sopivalla hetkellä. Ne olivat siis pieniä asioita, jotka eivät olleet resursseista kiinni. Välillä vähän enemmän asenne oli tarkoittanut myös isoja tekoja, opettaja oli käynyt omalla ajalla opettamassa nuorta sijoituksen aikana, rehtori oli järjestänyt oman poikansa avustajaksi, sairaalakoulun keittäjä oli huomioinut omat ruuat aistiherkälle lapselle ja sairaalakoulun opettaja oli tukenut perhettä pitkään sairaalakoulusta lähdön jälkeen. Tällaisissa hetkissä osanottajat olivat kokeneet **syvää välittämistä**, josta kertoessa useimmat heistä liikutuivat.

V: Ihan paras mitä mun kohal käytettiin, oli se, sellanen tosi iso kuppi mehuu, se oli sairaan hyvä, kun oli rauhoittunut, nii sit sai mehuu. Sekin teki vähän tai aika paljonkin iloisemmaksi.

Vanha opettaja, jolla ei siis enää ollut minkäänlaista vastuuta pitää musta minkäänlaista huolta, niin se kävi siellä (sijoituspaikan nimi) vapaaehtoisesti ja toi tehtäviä ja yritti pitää jonkinlaista koulua yllä. Se oli oikeestaan vaan sen maikan vapaaehtoistoiminnan varassa se mun koulunkäynti. Se osas pitää homman hallussa ja oli oikeesti tosi hieno ihminen.

Kohdekoulun kaltainen **kannatteleva lasten ja aikuisten yhteisö** ja **hyvä yhteishenki** vahvasti kuuluvuuden tunnetta ja kokemusta hyväksytyksi tulemisesta sekä vähensi painetta ”normaaliin”. Hyvä yhteishenki ja me-henkisyys loivat kouluun ilmapiiriä, jossa oli turvallista opiskella.

Se me-henki ja semmonen, et ja me ollaan ylpeitä näistä lapsista ja ollaan kaikki joukolla ylpeitä näistä lapsista. Et tavallaan kun ite sai aina välillä kipuilla sen kanssa, että lapsella on vaikeeta koulussa ja muutenkin vaikeeta ja mielenterveysongelmia ni sit tavallaan oli semmonen, et voi oikeesti olla ylpeä tästä lapsesta ja semmonen joukolla muitten kans. (vanhempi)

Että varsinaisen vaikutuksen teki se joulujuhla sitte, joka oli tuolla vanhassa oopperatalossa, et miten jokainen pääsi esiintymään, että eri lailla sairaita lapsia tekemässä ihan uskomattomia juttuja, niin kyl siellä

kyynel silmäs katteli, et, et kyl se lapselle se onnistumisen salliminen niin se on niin tärkeä asia ja se on varmaa se sairaalakoulun isoin juttu... (vanhempi)

6.3 Sensitiivinen kurinpito, koulun ilmapiiri ja koko ryhmään vaikuttaminen

Haastatteluaineiston pohjalta piirtyi kuva aikuisista, joilta kurinpito onnistui paremmin kuin toisilta. Käytin luvussa 4.2.4 käsitettä **sensitiivinen kurinpito**, jolla tarkoitan aikuisen kykyä asettaa rajoja ja joustaa sopivassa suhteessa. Sensitiiviselle kurinpidolla tyypillistä on oppilaan ja aikuisen välinen hyvä luottamuksellinen yhteistyösuhde sekä lapsen kokemus hänen puolellaan olevasta aikuisesta.

No kun ne ei tullut silleen et heti komensi, vaan ne kysyi tarviitko apua tai silleen. Eikä heti komentanut.

Koulun aikuisten rooli on merkittävä **luokan ilmapiirin ja vuorovaikutuskulttuurin rakentamisessa**. Ilmapiiri oli yleensä jotain, mitä lasten ja nuorten oli vaikea tarkemmin yksilöidä, mutta he tunnistivat kyllä sen laadun. Yhdistän hyvän ilmapiirin kouluissa kiireettömyyteen, kannustamiseen, kohtaamiseen, oikeudenmukaisuuteen ja epäkohtiin puuttumiseen. Koulun aikuisilta toivottiin, että heillä olisi aikaa olla läsnä ja ohjata oppilaiden välistä toimintaa, esimerkiksi huolehtia kaikkien mukaan pääsemisestä.

Varmaankin sitä, että monesti näillä lapsilla on aistiyliherkkyyksiä, että he kärsii metelistä ja semmosesta niinku kouluissa nyt on, että on hirveesti liikettä ja kaaosta ja semmosta. Heiän on tosi vaikee, niinkun havainnoida sitä ympäristöä ja mitä tapahtuu. Kun he on jumissa niinku siinä omassa maailmassaan, varmaan että, että opettajat ja avustajat jotenkin rauhoittas sitä heiän tilaa. Ja antas heille semmosen oman tilan, että missä he olis niinku turvassa ja missä he hahmottais ja pysyis niinku siinä mukana, koska koulut on hirveen hektisiä ja oppilaat on tosi nopeita ja siellä on kova meteli. Niin tämmösille oppilaille se on todella iso haaste, että miten he pysyy siellä niinku mukana.

Koulukaverit ja ystävän löytäminen koulusta vaikuttaa olevan erityisen suojaava tekijä. Sisäänpäin oireilevilla koulusta pois herkästi jäävillä oppilailla ystävän löytäminen vaikutti tukevan koulunkäynnin säännöllisyyttä jopa paremmin kuin hyvä suhde koulun aikuisiin. Olisikin tärkeää tukea kouluissa ryhmäytymistä ja puuttua heti varhaisessa vaiheessa lapsen kokemaan yksinäisyyteen ja ulkopuolisuuteen. Koulun aikuisilla on ratkaisevan tärkeä rooli omalla mallilla ja esimerkiksi luoda yhteishenkiä ja huolehtia kaikkien mukaan pääsemisestä.

Ne on ollut sillan ku on ollut vaikea päivä koulussa, nii ne on ollut siinä kans et hei tää me mennään tää päivä läpi ja et ei me nyt välitetä muista ja et on ollut siinä et on voinut olla niille tukena ja sit taas ne on ollut itelleen tukena.

6.4 Lapsen läheisten aikuisten yhdessä toimiminen

Koulunkäynnin tukemisessa merkittävin rooli on lapsen ja nuoren **läheisillä aikuisilla**. Tärkeimpiä läheisiä ovat luonnollisesti omat vanhemmat, sisarukset ja lähisukulaiset. Isovanhemmat olivat suuri voimavara niille lapsille ja nuorille, joilla oli läheinen kontakti heihin (6/22). Isovanhemmat olivat lapselle ja nuorille hyvin konkreettinen turvapaikka ja ottivat vanhempien tukena vastuuta. Yhden nuoren isovanhemmat olivat myös lähihuoltajia. Perheen lisäksi mainittiin ystäviä, harrastustoiminnan aikuisia ja kavereita. Lisäksi neljälle (4/22) tärkeä kannattelu ja tuki oli löytynyt seurakunnan toiminnasta.

Vanhempien mukaan ottaminen riittävän ajoissa ennaltaehkäisisi monia ongelmia ja tilanteen kärjistymistä kouluissa. Huolestuttavaa oli, miten vähän vanhempien kanssa tehtiin yhteistyötä ja miten myöhäisessä vaiheessa vanhemmat otettiin mukaan. Ennen sairaalaopetusta vanhempien kanssa yhdessä toimiminen oli vähäistä tai olematonta. Yleensä vanhempiin otettiin kontakti vasta, kun lasta oltiin siirtämässä edelleen erikoissairaanhoidon tai lastensuojelun asiakkaaksi. Myös vanhempien keskinäisen yhteistoiminnan tukeminen kannattelisi lapsia ja vanhempia.

Ei ollut sellasta niinku oikein tuttua henkilöä, johon olisi ottanut yhteyttä. Ja tota niinkun itse olisin kai, kaivannut siltä koululta enempiä siinä vaiheessa, että siinä tunsi olevansa kyllä aika yksin sen ongelman kanssa. (vanhempi)

Ja sitten tää opettaja, et jos vanhempana vois opettajalle viestittää niitä lapsen vahvuuksia, et mitkä ne kotona on ne toimivat keinot, et miten sen saa motivoitua. Meilläkin lapseni pystyy keskittymään ja rauhoittumaan kun aletaan puhua sen mielenkiinnon kohteesta. Et jos niitä voi jotenkin niitä rentouttavia hetkiä ottaa sinne koulupäivään mukaan. Lapsellani levottomutta aiheuttaa ahdistus, et se monesti jää näil lapsilla näkemättä. Se voi näkyä haastavana käytöksenä, et ymmärrettäis sen taakse, et mitä siel on ja lapsi ei myöskään itse kykene siitä kertomaan. Näil lapsilla on aika isoja tunne-elämän ongelmia ja ne usein tulkitaan koulussa huonona käytöksenä tai ei oo osattu kasvattaa tai lapsella on psykiatrinen häiriö mitä hän oirehtii ja sitten kun aletaan olee siinä vaiheessa, et lapsi vaan kiroilee eikä

siihen saa kontaktii, ni asiat on jo aika pitkällä ja yleensä se tilanne on tosi tulehtunu kotona. (vanhempi)

Kaikilla tutkimukseeni osallistuneilla lapsilla ja nuorilla oli **psykiatrinen hoitosuhde**, jossa kuntoutuksen yksi keskeisistä osa-alueista oli luonnollisesti koulunkäynnin tukeminen. Lisäksi perhettä saattoi olla tukemassa muita ammattilaisia, esimerkiksi nuorisotoimen ja/tai sosiaalitoimen työntekijät. Hoitotahon vastuutyöntekijöiden merkitys oli suuri, erityisesti omat terapeutit, vastuuhoitajat ja lääkärin. Monilta löytyi myös tiiviimpi sosiaalitoimen kontakti tai oma tukihenkilö. Hyvät suhteet ammatti-ihmisiin kannattelivat koko perhettä.

V: Sitten niin lastensuojelusta ohjattiin tämmöseen Nopsa-ryhmään, joka oli mun mielestä niinkun tosi, tosi hyvä. Meillä oli tämmönen, että me käytiin niinku, kun nää niinku ongelmat oli osittain, että lapseni ei niitä voinu ratkasta. Vaan nää liitty siihen niinkun vanhempien avioeroon. Niin tota se sitten niinkun mua hirveesti autto, että meillä oli muu, muutama palaveri tän Nopsan kanssa. Ja tota siinä saatiin sellaset, niinku jonkinlainen arkirutiini. (vanhempi)

Työntekijän vahva osaaminen koettiin hyvänä, kun se tuli esille oikealla tavalla. Esimerkiksi kokenut työntekijä oli oman taustansa kautta osannut **tunnistaa avun tarpeen** tai palveluista osattiin välittää paljon **oikeaa ja tarpeellista tietoa**. Osamattomuus näkyi esimerkiksi siinä, että yksittäinen työntekijä oli ”diagnosoinut” virheellisesti lapselle autismin kirjon tai psykoosisairauden. Yleensä kertomuksissa nämä virheellisiä diagnooseja ”viljelleet” olivat pääosin koulun henkilöstöä.

Opettaja kiinnitti huomiota siihen, et on hyvin itkuherkkä ja tota sano sitte, mainitsi ekan kerran semmosen asian, ku totanoin toi aistiylherkkyys. Et hänel oli siitä sitte tietoo. Oliko niin, et hänen oma lapsi oli, oli semmosesta kärsiny ja olin tota sitä mieltä, et sitä kannattas tutkia. (vanhempi)

Sit se opettaja soittaa mulle, että nyt lapseni on semmosessa tilassa, et hän ei saa mitään yhteyttä. Että hän epäilee, että lapsi on tyyliin psykoosissa, et se vaan puhuu jotain ihan ihmeellistä. Sitten tultiin päivystysnäyttille lapseni kanssa ja todettiin, ettei nyt oo mitenkään psykoottinen, mutta parempi ottaa lapsi sieltä koulusta pois. Et nyt ei parane hänen sinne mennä. (vanhempi)

Työntekijän oman ideologian tai viitekehyksen voimakas välittäminen aiheutti kriittisyyttä haastatelluissa vanhemmissa, erityisesti jos työntekijän oma viitekehys tai ideologia alkoi ohjata yhdessä toimimista ja lapsen, nuoren tai vanhemman

oma kokemus sivuutettiin. Esimerkiksi voimakkaasti vain lapsen ja vanhemman vuorovaikutukseen orientoituneen työntekijän asenne, saatettiin kokea perheelle sopimattomana. Toisaalta voimakkaasti vain ratkaisuihin orientoitunut työntekijä, saattoi näyttäytyä perheille tilannetta väheksyvänä ja kohtaamattomana. Eräs vanhempi totesi omaa näkemystään tuputtaneesta työntekijästä, kuinka *ken härillä ajaa se häristä puhuu*. Vanhempi oli saanut jälkeensä tietää, että kyseinen työntekijä teki omaa tutkimusta autismista, johon pyrki vanhemman kokemana hänen lastaan sovittamaan. Toinen vanhempi kuvasi, kuinka työntekijä ei suostunut näkemään lapsen tuen tarvetta, koska hänen mielestään lapsi oli vääränlainen kyseisen diagnoosin saaneeksi lapseksi. Koska työntekijä itse oli nähnyt *niin paljon vastaavia lapsia*. Lisäksi yksittäiset yksinkertaistavat ja luokittelevat näkemykset ärsyttivät vanhempia. Esimerkiksi vanhemmalle oli todettu, kuinka lapsen käytös on *tyypillistä armeijan lapsille*. Yleistäminen koettiin ohipuhumisena ja kohtaamattomuutena ja ammatti-ihmisten tapana luokitella tai niputtaa lapsi tai perhe heille itselleen sopivaan muottiin.

Niin tota siitä käytiin psykologin kans pitkä keskustelu puhelimesta ja sit hän sano, et hän nimittäin - mä oon nyt sitä mieltä, et joka härillä ajaa se häristä puhuu, et hän oli tekemässä Asperger-tutkielmaa. Ja, ja sit hänellä oli semmonen tietty koerunko, mitä hän ehdotti, et hän saisi sitte seuraavana syksynä käydä läpi lapseni kanssa. Eikä mulla nyt sitä vastaanakaan mitään ollu, et, et sovittiin, et näin voi tehdä, ku hänellä oli tää vahva epäily. Mut niitähän ei sitte koskaan tehty, koska sitte tuli tää anoreksiakuutio väliin. (vanhempi)

6.5 Varhainen tukeminen, jatkuvuus ja osallisuus päätöksentekoon

Riittävän **varhainen avun ja tuen saaminen** tukee psyykkisesti oireilevaa lasta ja nuorta ja ehkäisee koulunkäynnin keskeytymistä. Lapsen tai nuoren tilanteeseen tulisi tarttua paljon aiemmin, eikä odottaa tilanteen kärjistymistä. Avun hakemisen ensi vaihe on herkkä. Varhaisen tukemisen lisäksi oireileva lapsi ja hänen perheensä tarvitsisivat jatkuvuutta. Useassa haastattelussa toivottiin **yhtä vastuutyöntekijää**, joka olisi mukana pitkään ja olisi perillä lapsen ja perheen kaikista asioista. Pompottelu ammattilaisten välillä ja katkokset turhauttavat ja hidastivat kuntoutusta.

No tota kyllä on kaikki järjestyny, mitä on apua haettu. Ainoo mikä, että se tuntuu sitten niinku kestävän niin hirvittävän kauan että. Sillon kun, kun on tota semmonen akuutti kriisi, niin sitä niinkun tarvittais sitä apua sinä päivänä eikä sitten niinku ens syksynä. (vanhempi)

Useissa haastatteluissa kritisoiitiin ammattilaisten vaihtuvuuden lisäksi isoja verkostoja. Osa verkostojen työntekijöistä ja heidän roolinsa jäi täysin vieraiksi ja epäselviksi perheille. Lisäksi lapset, nuoret ja vanhemmat olivat kokeneet osin ahdistavina suuret verkostopalaverit. Olisikin syytä miettiä, miten tulevaisuudessa perheen **ydinverkosto olisi riittävän pieni**, jotta **luottamusta** ja **dialogia** aidosti syntyisi.

”Patenttiratkaisut” sekä koulun ja hoidon suhteen koettiin yleisesti huonoina. Lapsilla, nuorilla ja vanhemmilla vaikuttaa olevan varsin rajalliset mahdollisuudet osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon ja rooli tukitoimien suunnittelussa on pieni. Olisikin hyvä, jos **lapsi ja vanhemmat pystyisivät enemmän osallistua heitä koskeviin ratkaisuihin**.

Ei oikein oo ollu mahollisuutta keskustella kun siinä toimintaterapia-palaverissa tuli vaan tää, että tälläst on suunniteltu ja hän on menossa nyt tälläseen suunnittelupalaveriin. Sitten tuli vaan A4-lappu kotiin, että tämänönen on päätetty eikä siitä sen enempää saatu puhua. Et tuli semmonen olo, et tätä lähetään kokeilee ilman, et tätä on mietitty esim näitten erityislasten hoitotahon ja vanhempien kanssa. Et ois voinu vaikka jotain huolia kertoa ensin ääneen tai jotain, että mitä sitten tehään, jos tulee ongelmia, koska nää on yleensä vaikeempi paikata nää ongelmat kun niit ehtii tulla kun, et ne ennakoitais, et onks ne tarpeeks niitä miettiny vai lähetäänsks tässä vähän niinku soitellen sotaan kattomaan, et mitäs nyt täs tapahtuu, et kuinka hyvä tää oliskaan, että voihan siin olla hyviäkin puolia kyl mä nyt senkin ymmärrä. (vanhempi)

Lapsen oireillessa psyykkisesti kaikkien lapsen läheisten aikuisten tulisi pyrkiä toimimaan yhdessä riittävän yhteisen jäsennyksen pohjalta. **Yhteinen jäsennyys** ei tarkoita saman mielisyyttä vaan sitä, että kukin taho ymmärtää toisiaan ja arvostaa toistensa näkökulma. Riittävän yhteinen jäsennyys on myös välttämätöntä, ettei lapsen läheisten aikuisten toiminta näyttäydy lapselle ristiriitaisena. Ristiriitainen näkemys johtaa erilaisiin tavoitteisiin ja keinoihin, jolloin aikuisten toimita voi yhteisvaikutukseltaan olla jopa haitallista lapsen kannalta. Esimerkiksi hoidossa ja kotona pyritään vähentämään lapsen kokemaa kuormitusta, mutta koulussa sitä lisätään entisestään. Tällöin kodin ja hoidon pyrkimykset tilanteen rauhoittamiseksi mitätöityvät koulun toimesta. Ammatti-ihmisten jännitteiset välit heijastuivat perheisiin negatiivisella tavalla. Esimerkiksi oppilaan oma koulu vanhemman toiveiden vastaisesti torjui yhteistyön erikoissairaanhoidon ja sairaalakoulun kanssa, eikä päästänyt sairaanhoitajia koululle oppilasta tukemaan.

6.6 Lasten, nuorten ja vanhempien kehittämisehdotuksia

Tää on vaan mun mielipide, mut se että erityisoppilas pääsee koulusta läpi, niin sen täytyy muuttua ja kasvaa paljon enemmän ihmisenä kun normaalioppilaat. Mun mielestä tosi moni opettaja ei vaan ymmärrä sitä. Sitä että kuinka paljon enemmän erityisoppilaan pitää työskennellä sitä, että pääsee eteenpäin.

Lasten, nuorten ja vanhempien kehittämisehdotukset liittyivät sekä koulun yksittäisiin käytäntöihin sekä koulujärjestelmän laajempiin kehittämistarpeisiin. Lisäksi moni vanhempien kehittämisehdotuksista liittyi koulua laajempiin yhteiskunnallisiin muutostarpeisiin. Lapset, nuoret ja vanhemmat useimmiten toivoivat kouluun enemmän **kohtaamista ja kiireettömyyttä**. Useat haastateltavat puhuivat yhteisöllisyydestä ja me-hengestä. Vanhemman kuvauksessa kiteytyy hienosti me-henki suhteessa minä-itse henkeen.

Kyllähän me halutaan niit Pisa-tuloksia, kyllähän me halutaan osaavia aikuisia, mut että, et siitä tinkienkin vois vähän enemmän siihen... Tää yhteisöllisyyski on niin kulunu sana, mut et semmost niinkun me-hengen muodostamista, et tää yhteiskunta, mihin ne lapset sit aikuisena joutuu, on kuitenkin olemassa. Meijän pitää maksaa veroja ja pitää toisistamme huolta ja ei voi olla vaan niin, että, että mä kiipeen sitä porrasta pitkin ja tönin muita, et saan äkkiä itelleni sen aseman, mikä mulle kuuluu... Et ois kauheen tärkeetä, et siäl kiinnitettäs huomiota paitsi siihen opettamiseen, niin myös siihen, miten lapset keskenään käyttäytyy. Ja siihenhän tarvitaan koti mukaan. Ja nyt tällä hetkellä näyttää olevan niin, että ne koditkin on mukana niin jotenkin vaikeesti. Et mitä nyt noita opettajien juttuja on luku, et siäl on juristi-isä kohta ilmoittamassa, että minähän tiedän paremmin ja haastanu oikeuteen, jos teette niin tai näin, et varmaan opettajia hirvittää ottaa koteihin yhteyttä. Koska siellä kodeissakin on jo niitä "minä itte" -ihmisiä vastassa että. Vaikee juttuhan se on, ja mä en tiedä, kuinka me ikinä päästään sinne takas, mutta pitäis päästä kovasti siihen keskustelevuuteen. (vanhempi)

Monet lasten, nuorten ja vanhempien toiveista liittyivät suoraan nykyisen opetussuunnitelman jo olemassa oleviin keskeisiin linjauksiin, esimerkiksi osaamisen laaja-alaisuuteen, omatahtisuuden ja yksilöllisyyden huomioimiseen, lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen tukemiseen, teknologian käyttöön, opetuksen ja arvioinnin yksilöllisyyteen sekä yleisesti kokonaisvaltaiseen hyvinvoinnin tukemiseen. Koulun toivottiin opettavan **enemmän arjessa tarvittavia taitoja**, kuten *sosiaalisia taitoja, itsetuntemusta, ilmaisua, käyttäytymistä, itsehillintää, vahvuuksia, arjen perustaitoja ja teknologian käyttöä*. **Toiminnallisuus,**

mahdollisuus liikkumiseen ja käsillä tekemiseen olivat yleisempiä kehittämis-toiveita. Monet vanhemmat korostivat lapsen oman motivaation merkitystä, mahdollisuutta keskittyä omiin vahvuuksiin ja kiinnostuksen kohteisiin. Myös ilmiöoppiminen mainittiin muutamissa vastauksissa.

Yksittäisenä kehittämisen alueena nousi yhteishaun kehittäminen. Pienimmät lapset nostivat kehittämistarpeina leikkimisen, läksyttömyyden ja lyhyemmät koulupäivät. Lisäksi lapset ja nuoret toivoivat, ettei koulun aikuisilla olisi suosik-keja ja silmätikkuja.

No kyllä pojilla varmasti se, se, että tekemistä on enemmän kuin sitä istumista että, että, et sitä energiaa saa purettua esimerkiks. No liikunta varmasti on yks hyvä enemmän. Ja, ja semmosen varmaan käsillä teke-minen myöski ja. Ja mikä ehkä just tästä taideaineistakin: Musiikki ja joku draamalline juttuki on varmaan tosi hyvä. Kuka, mikä nyt, et niinko haet-tas, kuka mikäki millekin sopii. Tai sitte ihan tämmöne kaikki pelaami-nen, tietotekniikka, kaikki tämmönen. Sitähän nyt kouluun paljon tuuaan että. Että ei ne pojat oikein semmosia niinku, ainaka kaikki semmosella koulun penkillä istujia oo, että kyllä siinä iha oikeessa ollaan, ollaan sitte, välttämättä työtökään mutta. Et aika tiedollista se koulu on, on kyllä.

Sekä lapset ja nuoret että vanhemmat toivoivat **tiiviimpää yhteistyötä kodin kanssa**. Lähes kaikki haastateltavat vanhemmat mainitsivat yhteistyön vanhem-pien kanssa kehitettävänä alueena. Keskustelut kerran puolessa vuodessa koettiin riittämättöminä. Lisäksi luokan ilmapiiriin ja ryhmädynaamisiin ilmiöihin, erityi-sesti kiusaamisen torjuntaan toivottiin vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä.

Mä varmaan ottaisin Wilman pois käytöstä ja pitäisin sen että opettajat ja oppilaat ja vanhemmat on oikeasti yhteistyössä toisiensa kanssa eikä netin kanssa. Ja koska se on paljon parempi tuki sille oppilaalle kun viestit ja merkinnät ei kasaannu sinne nettiin missä jonkun vanhempi käy kerran puolessa vuodessa. Vaan ne soitetaan et hei täällä on tapahtunut näin ja näin ja sit se selvitetään heti.

Palavereja koulussa samalla lailla kun sairaalakoulussa pitäis nois ta-vallisiskin kouluis puuttuu enemmän. Ne on vaan niin isoi koului, et ei riitä kapasiteetti jokaist oppilast kattoo, et meneeks se kunnolla. Liian isoi luokkii ja säästetään väärist paikoist ni sillan se menee tollaseks. (van-hempi)

Siinä missä vanhemmat toivoivat pienempiä ryhmiä, lapset ja nuoret puhuivat enemmän aikuisten määrästä. Yleisesti toivottiin lisää aikuisia kouluihin, erityi-sesti avustajia. Osa haastateltavista toi esille myös toiveen eri **alojen**

ammattilaisten jalkautumista kouluihin ja mahdollisuutta kuntoutukseen ja koulun tason interventioihin lähikoulussa. Useat vanhemmista kuvasivat kuinka ideaalissa tilanteessa lapsen **kuntoutus ja harrastukset saisi nivottua osaksi koulupäivää**, mikä helpottaisi perheen muuta arkea. Osa vanhemmista toivoi myös lisää osasto- ja sairaalakoulupaikkoja. Tosin heillekin tuen tuominen lapsen kotiin, kouluun ja lapsen lähiympäristöihin oli ensisijainen vaihtoehto. Kuitenkin jos tämä ei ole mahdollista, tulisi heidän mukaan säilyttää mahdollisuus tuetumpiin ratkaisuihin.

No muuttaisin, että pienille lapsille pieniä kouluja lähellä kotoa. Ja pitäis olla isot leikkikentät ja sitten pitäis olla koulun jälkeen iltapäivähoito, että ei silleen, että lapset on pari tuntii koulussa pehmeä lasku ja lopun päivää yksin kotona pelaamassa tietokonepelejä. Vaan se koulupäivä voisi olla hyvin pitempi, mutta, että se ei, että siihen sisältyis sitä niinku leikkiä ja vapaata yhdessäoloa aikuisen valvonnan alla, välipaloja ja tota ehkä niinku vapaamuotosia harrastuksiakin. Koulupäivä olis ehkä lyhyt, mutta, että sitten ois mahdollisuus koulun tiloissa niitä iltaharrastuksia. Niin ettei illalla olis välttämättä kiire mihinkään, mutta, että lapsi olis niinku saanu leikkiä ja tehä kaikenlaista niin, että se olis jo väsyny, valmis nukkumaan. Ei ehkä heti valmis nukkumaan, mutta sillä lailla, että olis saanu purkaa energiaansa sillon päivällä. (vanhempi)

Toivoisin, että sairaalakouluun olis mahdollista ottaa enempi lapsia, että varmastikaan niinkun kaikki, jotka sinne, ei niinkun pääse, joidenka pitäis päästä. Koin, että siinä sai itse niinkun, itsellä pitää olla aika paljon voimia vielä jäljellä, että jaksaa lapselle taistella paikan sairaalakoulusta. Just ne jotka sinne, joidenka vanhemmilla on sitten ne voimat niin totaalisesti menny, niin ettei jaksu mitään, niin ne sitä ehkä just eniten tarvitsis. (vanhempi)

Erityisesti vanhempien vastauksissa löytyi paljon, ns. **kokonaiskoulupäivän ajatuksia**. Tätä toivetta ymmärtää hyvin sitä taustaa vasten, että osa vanhemmista joutui jäämään osin tai kokonaan pois työelämästä, jotta pystyi tukemaan lapsensa koulunkäyntiä. Lapsen sairastuminen on iso kuormitus koko perheellä ja vaikeutti lähes kaikkien vanhempien työtilannetta. Kokonaiskoulupäivän aamutoiminta, iltapäivätoiminta, erilaiset kerhot, koulussa tapahtuva harrastustoiminta sekä kuntoutuksen tuominen koulupäivän sisään oli vanhemmille *tavoittelemisen arvoinen utopia*.

Vanhempien ja osan nuorten haastatteluissa nousi toiveet palvelujärjestelmän muutoksiin liittyen, erityisesti **toiveet varhaisesta avunsaannista ja alkuvaiheen tuesta**. Haastateltavat toivoivat **yhtä ammatti-ihmistä**, jonka kanssa asioita olisi mahdollista hoitaa ja ottaisi kokonaisvastuuta yhdessä vanhempien kanssa.

Lisäksi toivottiin **jatkuvuutta** vaihtuvuuden sijaan ja tarpeeksi **pienet verkostot**. Tiedonsiirtymiseen haluttiin parempia käytäntöjä. Haastatteluissa haaveiltiin myös laajemmasta asennemuutoksesta yhteiskunnassa. Psykykkisesti oireileva lapsi ja hänen vanhempansa ovat vielä monella tapaa kielteisten asenteiden, ennakoluulojen ja syrjinnän kohteena, kun vertaa somaattisesti sairastuneisiin lapsiin. Haastatteluissa toivottiin yleisesti hyväksyvämpää suhtautumista erilaisuutta kohtaan ja **kriittisyyttä ”normaalin” määrittelyä kohtaan**.

V: No ehkä ihan siinä alkuvaiheessa, kun sä oot, ihmine on kaikist enite ymmällään että tota. Siinä vaiheessa, kun lapseni oli siel somaattisella puolella ja, ja siirty sinne suljetulle ja sieltä kotiin ja sieltä osastolle, jossa, joka oli juuri yhdistyny ja meillä osu, osu niinku kaikki sekavuudet siihen tilanteeseen, ni sillä kohden oli kyllä aika hukassa, että mitä, mitä, mitä, missä, ketä, kuka, miksi? Mitä tapahtuu? Mutta sittehän sitä vaan otti selvää netistä ja pitkin ja kyseli ja soitteli ja. Ja sitte tietysti ihminen sopeutuu ja löytää ja tiet ja. Mut et ehkä semmonen niinku se alkuvaiheen tuki, ni siihen vois kiinnittää enemmän huomiota, koska meidän terveydenhoidossa on minusta se suurin ongelma. Meil on hirveesti ammattilaisia, mutta nämä osastot eivät puhu keskenään. Ja mä oon, allekirjotan aina miljoonia papereita, et saa antaa tiedot ja saa kysyä ja silti ne ei puhu. Et ollaan aina ihan yllättyneitä, et mites tää nyt, kukas täältä tulla tupsahti.

Piia: Joo. Miten sä koet muuten, et tieto siirto, siirty lapsesi asioissa koulujen kesken tai hoitotahon ja koulujen ja?

V: Koulujen kesken paljo paremmin ku hoitotahojen kesken. Et hoitotahojen kesken oli paljo enemmän sitä tankkaamista.

Nuoret nostivat yhtenä kehittämisen alueena **vertaistoiminnan edut**. Osa oppilaista oli osallistunut sairaalakoulun järjestämään toisen asteen opiskelun tukemiseen tarkoitettuun vertaisryhmään. Tämän kaltaisen toiminnan leviämistä toivottiin laajemmin. Yksi nuorista pohti pitkään vertaisryhmätoiminnan herättelevää merkitystä varhaisemmassa vaiheessa.

No mä oon miettiny tota kyl aika paljon, mut jos mä oisin saanu jostain jotain vertaistukee ja kuullu muiden tarinoita siitä, ni mä uskon, et se ois herättäny mut sillee, et ois ollu joku ihminen, joka ois kertonu sellasist kokemuksist mitä sillä on ja, et mitä se on hyötyny siitä, et jos ois saanu jotain vertaistukee ni mä uskon kyl, et mä oisin aikasemmin heränny, et hei, et tää ei voi mennä näin.

Myös monet vanhemmista toivoivat, että **vanhemmille olisi laajemmin saatavissa omaa tukea vertaistoiminnan muodossa**. Useat näkivät, että lähikoulu voisi olla paikka, joka kokoaa vanhempia yhteen. Osa oli etsinyt vastaavaa apua,

mutta kynnys lähteä oli ollut liian suuri. Koululla luonnollisesti tapahtuva vanhempien yhteistoiminta perinteisten vanhempainiltojen sijaan, oli muutaman vanhemman konkreettinen kehittämis ehdotus tulevaisuuteen. Tämä tukisi vanhempien verkostoitumista ja loisi laajemmin kannattelevaa aikuisten ryhmää oireilevan lapsen tueksi. Yhdellä perheellä oli vertaistoiminnasta myös kielteisiä kokemuksia.

Meillä se (vertaistuki) ei oo koskaan onnistunut, eikä oo siitä saatu oikeastaan mitään. Meillä on huono kokemus tämmöisestä KELA:n sopeutumisvalmennuskurssista, jossa oltiin kaksi viikkoa. Havaittiin siellä, että ne kaikki muut lapset oli niin paljon paremmin voivia kuin lapseni, et meillä oli ihan toisenlaiset lähtökohdat. Kun leirillä olevat lapset ihmettelee, että onpa lapseni omituinen, niin okei näiltä ihmisiltä ei ehkä sitä vertaistukea saa.

En tiedä sitten, että oisko joku vanhempien keskustelupiiri tai joku, että siinä on niinku, niinkun näistä asioista on hirveen vaikee keskustella, koska niihin liittyy niin paljon häpeää ja niinku sitä syyllisyyttä ja kaikkea tällasta. Ja sitten tossahan on tutkimus, että masennustakin, suurin osa yrittää sen kätkeä. Sitä niinkun menee paljon energiaa sitten sellaseen, että yrittää näyttää, ettei oo mitään hätää vaikka pitäs just purkaa sitä hätää. Niin kyllä mun mielestä ois ihan hyvä ajatus, että jos vaan olisin tiennyt, missä on. Ja niinku sitä koetin ehkä kyselläki, että jos jossain olis sitten vaikka niinku joku anonymien alkoholistien keskustelupiiri, niin, niin tota tällasten haasteellista vanhemmuutta käsittelevien vanhempien jonkinlainen keskustelupiiri. (vanhempi)

V: No ehkä semmone, ku vanhempain kannalta aina välillä mietti semmosta vertaistukiryhmää, et semmone olis voinu, että ite ois voinu hyvinkin mennä semmoseen. Joskus kyselinki, että ne, vähän ne niinku ne vanhempainillat oli semmosia, että kuka sinne tuli, kun ne ryhmätki oli niin pieniä. Että jotain semmosta järjestää semmosille vanhemmille, jotka haluaa tulla ja haluaa niinko lähteä jakamaan sitä omaa erityisvanhemmuuttaan niin. Et sitte joskus otin selvää jostain, on niinku just tämmöne Leijonaemot Ry semmone, johon en sitte koskaan kyllä mennyt, mutta olin menossaki jossakin vaiheessa... Mutta iha sen koulun puolelta niin vois olla semmost. Kyl vanhemmat kaipaa kans tosi paljo tukee. Jotai vertaistukee siinä et nii. Et välillä tuntu aina, että on aika yksin, että kun ei meijänkään perhe- tai tuttavapiirissä ollu tämmösiä erityisempiä tapauksia (naurahtaa).

7 Pohdinta

Piia: Jos sä saisit vallan muuttaa ihan mitä tahansa koulussa ni mitä sä muuttaisit?

V: No sen, et ketään ei kiusattais ja kaikil olis hyvä olla ja kaikista pidetään just sellasena kun ne on ja arvostetaan semmosena.

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millaisia ovat psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulupolut sekä millaisia koettuja vaikutuksia sairaalaopetuksella on heidän koululaisuuteensa. Kokoaan seuraavaksi lyhyesti yhteen tutkimukseni keskeisimmät löydökset. Tämän jälkeen nostan esille jatkotutkimuksen aiheita sekä tulevaisuuden kehittämismahdollisuuksia. Tämän tutkimuksen osanottajat eivät tyhjentävästi edusta psyykkisesti oireilevia lapsia ja nuoria perusopetuksessa. Kaikki tutkimuksen osanottajat ovat päässeet psykiatrisen erikoissairaanhoidon ja sairaalaopetuksen piiriin, mikä osaltaan vaikuttaa heidän kokemuksiinsa ja tutkimuslöydöksiin ja selittää myönteisten kokemusten määrää (vrt. esimerkiksi Sandberg 2016; Äärelä 2012). Tuloksia tarkasteltaessa on lisäksi huomioitava, ettei tutkimuksessa ole mukana sellaisia perheitä, joita kohdekoulussa ei onnistuttu jollakin tavalla auttamaan. Kohdekoulussa pitkään työskennelleenä tiedän myös tällaisia perheitä olevan.

Vaikutusten tutkiminen on nostettu ajankohtaiseksi kehittämisen alueeksi yleisen, tehostetun ja erityisen tuen opetusjärjestelyissä ja tuen muotojen tehokkuuden tarkastelussa (ks. esimerkiksi Hotulainen ym. 2016). Oma tutkimukseni pyrkii tuomaan tälle kentälle tietoa sairaalaopetuksesta. SOS-kyselyn mittaukset osoittavat, että sairaalaopetuksella yhdessä lapsen luonnollisen kypsymisen ja muun kuntoutuksen kanssa on ollut myönteinen vaikutus koululaisuuden ja sen osa-alueiden arvioihin (*koulunkäynti ja sen säännöllisyys, myönteisyys ja jaksaminen, kuuluvuuden tunne, vuorovaikutus ja sääntöihin sopeutuminen*). Sairaalaopetusjakson myötä sekä oppilaiden että opettajien arviot koululaisuudesta ja sen viidestä osa-alueesta kehittyvät tilastollisesti merkitsevästi myönteisempään suuntaan. Vaikka seurantamittauksessa 3-6 kuukautta sairaalaopetusjakson jälkeen on tapahtunut pieni notkahdus, ovat arviot parantuneet tilastollisesti merkitsevästi myös alkumittauksen ja seurantamittauksen välillä. Logistisen regressioanalyysin avulla olen tunnistanut tekijöitä, jotka ovat yhteydessä seurantavaiheen myönteiseen tai kielteiseen arvioon. Esimerkiksi lapsen tai nuoren alku- ja nivelmittauksen aiempi korkea sääntöihin sopeutuminen on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä seurantavaiheen myönteisiin koululaisuuden arvioihin.

SOS-kyselyn tuloksia analysoidessani jaoin vastaajat oppilasryhmiin iän ja sukupuolen perusteella. Kun tarkastellaan SOS-arvioiden kehitystä oppilasryhmien tasolla, voi löydöksiä pitää vain suuntaa antavina aineistosta havaitun iän ja

sukupuolen välisen interaktion vuoksi. Lisäksi löydöksiä tulkitessa tulee huomioida, kuinka psykiatristen häiriöiden (esimerkiksi neuropsykiatriset häiriöt tai masennus) ilmeneminen suhteutuu ikään ja sukupuoleen sekä oppimisvaikeuksiin (ks. esimerkiksi Ranta ym., 2018, 57-58; Sourander & Marttunen, 2016, 117-118).

SOS-mittarilla mitattaessa sairaalaopetuksella osana lapsen ja nuoren muuta kuntoutusta vaikuttaisi olevan erityisen myönteinen vaikutus alakoulun poikien koululaisuuden arvioiden kehittymiseen. Alakoulun tyttöjen arviot ovat lähtökohdaisesti verrattain korkeita, eikä niissä siten ollut havaittavissa myöskään suurempaa muutosta. Huolettavaa kuitenkin on, että alakoulun tytöillä oli eniten vaihtelua sairaalaopetuksen lopulla ja arviot olivat osalla heistä jopa kielteisimmillään sairaalakoulussa. Yläkoulun tyttöjen kokemus omasta koululaisuudesta oli parantunut sairaalaopetuksen aikana suhteessa eniten, mutta heillä myös arviot koululaisuudesta laskivat jyrkimmin sairaalaopetusjakson jälkeen. Voikin pohtia, ovatko yläkoulun tytöt erityisen herkkiä ympäristön vaikutuksille ja voisiko oireilun laatu selittää löydöstä. Yläkoulun poikien kohdalla kehittymisprofiili oli samankaltainen kuin alakoulun pojilla, vaikka vaikutukset eivät olleet aivan yhtä voimakkaita.

Opettajien arviot myötäilivät oppilaiden arvioita kehittymisprofiilien osalta, lukuun ottamatta alakoulun poikia. Opettajan arvioissa alakoulun poikien profiili oli samankaltainen kuin yläkoulun tyttöjen. Myönteinen kehitys opettajien arvioissa sairaalaopetusjakson lopulla oli voimakasta, mutta myös kehityksen lasku oli jyrkkä seurantavaiheessa.

Koulupolkukertomukset tukivat SOS-aineiston löydöksiä sairaalaopetuksen myönteisistä vaikutuksista ja osittain selittivät niitä. Esimerkiksi lähes kaikki haastatteluihin osallistuneista sairaalakoulun entisistä oppilaista oli haastattelujen aikaan kiinni opinnoissa tai työssä. Kahden taitolaisen pojan varhaiskasvatus ja koulun aloitus oli ollut hyvin haastavaa, mutta sairaalaopetuksen taitoluokan jälkeen, he jatkoivat myöhemmin koulupolulla hyvän ja kiitettävän tasoisesti yleisessä tuessa. Hyvästä kehityksestä huolimatta osalla lapsista ja nuorista oli havaittavissa lisääntyviä koulunkäynnin haasteita, mitä pidemmälle sairaalaopetusjaksosta aika oli kulunut. Olisikin syytä tulevaisuudessa kehittää sairaalaopetuksen oppilaiden seurantaa ja jälkiohjausta, jotta tällaiseen kehitykseen pystyttäisiin paremmin vaikuttamaan. Lapsen ja nuoren psykiatrinen erikoissairaanhoido ja sairaalaopetus erikoistuneina palveluina aiheuttavat isoja kustannuksia, joten hyvän kehityksen jatkuminen tulisi turvata tukitoimilla ja riittävällä jälkiohjauksella. Lisäksi olisi hyvä miettiä, miten tässä tutkimuksessa havaittuja sairaalaopetuksen hyviä käytänteitä voisi siirtää muuhun perusopetukseen sairaalakoulujen osaamiskeskustoimintaa kehittämällä (ks. esimerkiksi Tilus, 2018).

Koulupolkukertomukset piirtävät kuvan kohdekouluna toimineen sairaalaopetuksyksikön arjesta. Kuvauksissa sairaalakoulu näyttäytyi turvallisena ja kannattelevana yhteisönä, jossa lapset, nuoret ja vanhemmat kokivat tulleen kohdatuiksi ja hyväksytyiksi juuri sellaisina kuin he olivat. Haastatteluissa nousi esille myös kehittämistarpeita kohdekoulun toiminnassa, joita olivat esimerkiksi sääntöjen

selkeyttäminen, yläkouluun siirtymisen tukeminen ja opinnonohjauksen kehittäminen. Sairaalakoulun sosiaalinen vertaisryhmä, koulukavereiden vaihtuvuus ja pitkään kestävät koulumatkat olivat erityisen kritiikin kohteena. Yhden toimipisteen tilaratkaisut koettiin koulunkäyntiin sopimattomina. Tilanne on nykyään korjaantunut ja sairaalakoulu on päässyt asianmukaisiin tiloihin.

Haastateltavat kokivat opetusmuodon nimeämisen sairaalaopetuksiksi leimavana. Sairaalaopetus käsitteenä ei sisälly lainsäädäntöön. Laissa säädetään erikoissairaanhoidon potilaina olevien oppilaiden opetusjärjestelyistä. Opetusmuodon nimeksi vakiintui sairaalaopetusyksikkö kansallisen kehittämisen 2005-2014 aikana. (Tilus, 2018, 21.)

SOS-kysely ja koulupolkukertomukset tekevät yhdessä näkyväksi, kuinka yleinen käytäntö psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa olevalla lapsella ja nuorella on lyhennetty koulupäivä. Tämä näyttäytyy koulupolkukertomuksissa osin ristiriitaisena. Toisaalta päivän lyhentäminen tukee jaksamista ja vapauttaa voimia kuntoutuksessa työskentelyyn. Toisaalta sen käytöstä oli seurannut myös haitallisia sivuvaikutuksia. Tilanne kuormitti erityisesti vanhempia, joille lyhennetyn koulupäivän käyttäminen saattoi merkitä poikkeuksellisia työjärjestelyjä. Lisäksi nuorilla päivän lyhentäminen oli laskenut entisestään heikkoa motivaatiota koulunkäymiseen.

Perusopetuslain §18 (628/1998) käyttöä tulisikin harkita erityisen tarkasti vain ns. viimeisenä vaihtoehtona. Koulupäivän ja yksittäisen oppitunnin aiheuttamaa kuormitusta voi säädellä myös muilla tavoilla. Ennen koulupäivän lyhentämistä tulisi osoittaa, että muut ensisijaiset keinot lapsen hyvinvoinnin tukemiseen ja psyykkisen kuormituksen vähentämiseen ovat käytössä. Parhailleen laajemmassa pohdinnassa on koulunkäyntikyvyn määrittely (ks. esimerkiksi Puustjärvi & Luoma, 2019). ”Kriteerien määrittelyn” suhteen tulisi noudattaa erityisen vakavaa eettistä harkintaa, ettei koulunkäyntikyvyn määrittelystä tule välinettä lapsen koulusta ulossulkemiselle ja poissiirtämiselle. Olennaista on, mitä lapselle tällaisesta arviosta seuraa. Kouluratkaisuja pohdittaessa tulee huomioida, että tässä tutkimuksessa koulunkäynnin jatkuvuudella oli erityisen tärkeä merkitys lapsille ja nuorille. Koulu edustaa tavallista arkea ja sairauden ulkopuolista ”normaalia” elämää. Sairastuneelle lapselle tai nuorelle koulunkäynnin jatkuminen ja yhteys ikätovereihin on tärkeää (Viheriälä, Kokkonen & Antikainen 2016, 699).

Erityisen huolta herättävä SOS-mittauksen löydös on, että luokkatason mukaisesta tuntimäärästä poikkeamisella ja sukupuolella on tilastollisesti merkitsevä yhteys ennen ja jälkeen sairaalaopetusjakson. Psykiatrasta erikoissairaanhoidtoa saavat pojat, saavat siis merkitsevästi vähemmän luokkatasonsa mukaista opetusta samassa tilanteessa oleviin tyttöihin verrattuna. Tämä on tulevaisuudessa kriittisesti tarkasteltava asia. Sairaalaopetuksessa tällaista efektiä ei ole. Pojat olivat myös todennäköisemmin erityisen tuen ja pienryhmien oppilaita. Lisäksi SOS-kyselyssä sekä tytöt itse että opettajat arvioivat tyttöjen koululaisuutta ja osaa sen osa-alueista poikia korkeammaksi. Opettajat arvioivat erityisesti

vuorovaikutuksen pojilla tyttöjä matalammaksi. Huolettavaa on, että erityisen kielteisesti opettajat arvioivat alakoulun poikien vuorovaikutusta. Sukupuolten välisiä eroja oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyen on selvitetty useissa kartoituksissa ja tutkimuksissa (ks. esimerkiksi Kirjavainen & Pulkkinen, 2017; Hotulainen ym. 2016). Eroja on tutkittu erityisesti oppimisen näkökulmasta, mutta myös opettajan suhtautumisesta tyttöihin ja poikiin.

Ryhmäkoon merkitys näyttäytyi aineistossani jännitteisenä. SOS-aineistossa pienempien ryhmien oppilailla oli usein kielteisempi käsitys itsestään koululaisena. Mitä isompi ryhmä, sen myönteisempiä olivat myös oppilaiden ja opettajien arviot useilla koululaisuuden osa-alueilla. Koulupolkukertomuksissa lapset, nuoret ja vanhemmat suhtautuivat erityisen tuen luokassa opiskeluun osin ristiriitaisesti. Yhtä oikeaa kaikille sopivaa ratkaisua ei ollut.

Vanhemmat puhuivat enemmän ryhmäkoosta, kun taas lapset ja nuoret puhuivat pienryhmien lisäksi aikuisten määrästä. Vaikuttaakin siltä, ettei ryhmäkoko itsessään ole niin merkittävä kuin ryhmän laadulliset tekijät ja aikuisten määrä suhteessa lasten tarpeisiin. Lisäksi fyysinen ympäristö (esimerkiksi meluisuus) ja ryhmän ilmapiiri on ilmiöinä liitettävissä ryhmän kokoon. Samankaltaisia havaintoja laadun painottumisesta ja aikuisten määrästä ryhmän koon sijaan on tehty Helsingin yliopiston Koulutuksen arviointikeskuksen laajoissa selvityksissä (Kupiainen & Hienonen, 2016). Bronfenbrenner (1979, 191-192) kuvaa varhaiskasvatuksessa toteutettua tutkimusta, jossa vertailtiin ryhmäkokoja ja aikuinen-lapsi suhdelukua suhteessa lasten suoriutumiseen. Hänen mukaansa korkeampi lapsi-aikuinen suhdeluku ryhmäkokoon verrattuna ei välttämättä takaa hyötyjä lasten suoriutumiselle, mutta vaikuttaa aikuisten kokemaan kuormitukseen ja lisää aikuisen antaman lapsikohtaisen ajan ja hoivan määrää. Lisäksi Bronfenbrenner (1979, 196) toteaa, että vuorovaikutuksen tarkastelussa määrän sijaan laatu ratkaisee. Vaikuttaakin, että aikuisten riittävä määrä suhteessa lasten tarpeisiin, vähentää aikuisen kokemaa kuormitusta ja tätä kautta voisi parantaa vuorovaikutuksen laatua.

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidetun lapsen ja nuoren koulunkäyntiä on tukenut kannatteleva ja hyväksyvä ilmapiiri, hyvät yhteistyösuhteet lasten ja koulun aikuisten välillä, yksikin koulukaveri, omatahtisuus koulutyössä, räätälöidyt ja joustavat ratkaisut sekä koulun kyky säädellä lapsen kokemaa kuormitusta yhdessä vanhempien ja hoitotahon kanssa. Varhainen ja oikein kohdistuttu tuki, riittävä yhteinen jäsennys tilanteesta sekä tiivis yhdessä toimiminen vanhempien kanssa on ratkaisevan tärkeää. Lasten, nuorten ja vanhempien kuvauksista on tunnistettavissa samankaltaisia asioita kuin Tanja Äärelän *välittävän opettajan kymmenessä teesissä*, esimerkiksi kuunteleminen, läsnäolo ja yhteistyö vanhempien kanssa (Äärelä, Määttä & Uusautti, 2016c).

Lapsen kehitysyhteisöissä ihmisten välisessä kasvatuskumppanuudessa opitaan hyvinvointia, jota lapsen kohtaamat kasvattajat välittävät tietoisesti ja tiedostamattaan. Täten kasvatusosaaminen kuuluu jokaisen kasvattajan ominaisuuksiin.

(Rimpelä, 2013.) Koulupolkukertomusten perusteella nostaisin merkittävimmäksi yksittäiseksi tekijäksi ihmissuhteiden ja yhdessä toimimisen laadun. Atlas.ti koodauksessa ihmissuhteisiin liittyvät koodit saivat 308 sitaattia ja yhdessä toimimista kuvaavat koodit 182 sitaattia. Myös haastattelujen osanottajat antoivat suuremman merkityksen ihmissuhteille ja yhdessä toimimiselle kuin esimerkiksi resursseille tai yksittäisille tukitoimille. Koulupolkukertomuksissa lapsen ja koulun aikuisten hyvän yhteistyösuhteen syntymistä tuki koulun aikuisten kyky kohdata oireilevaa lasta ja hänen perhettään. Ruotsalainen tutkimusryhmä on kirjoittanut sairaanhoitajien ”*lilla ekstra*” -asenteesta, jonka he olivat havainneet lisäävän potilaiden kokemaa arvostuksen tunnetta ja helpottavan vakavasti somaattisesti sairaiden potilaiden oloa (Arman & Rehnsfeldt, 2007). Omasta haastatteluaineistostani on tunnistettavissa vastaava ilmiö, jonka nimesin luvussa kuusi *vähän enemmän asenteeksi*.

Lapsen oppimista ja kehitystä ohjaavat hänen kokemuksensa kasvuympäristöstä sekä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta (Sajaniemi, Krause, Kujala, Silven, Jaakkola & Nyyssölä, 2012, 64), siten erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja koulun aikuisten välisen vuorovaikutuksen tutkiminen on tärkeää. Kouluun kiinnittymistä edistää Virtasen (2016) mukaan oppilaan hyvä suhde opettajaan. Oppilaan ja opettajan välisellä hyvällä suhteella on lisäksi havaittu olevan myönteinen vaikutus myös opettajan hyvinvoinnille ja jaksamiselle (Spilt, Koomen & Thijs, 2011) ja työssä koetulle tyytyväisyydelle ja motivaatiolle (Hargreaves, 2000).

Honkasilta, Vehkakoski ja Vehmas (2016) selvittivät ADHD diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia opettajan reagoinnista ja jaottelivat havainnot suhteetomaan, traumaattiseen, laiminlyövään, epäoikeudenmukaiseen ja ymmärtävään reagointiin. Kautto-Knape (2012, 121) havaitsi, että oppilaan negatiiviseksi koettu vuorovaikutus aikuisten kanssa voi lamaannuttaa oppilasta ja aiheuttaa alisuoriutumista. Lamaannuttava vuorovaikutus tuottaa häpeää, pelkoa ja ärsyyntymisen tunnetta ja voi johtaa väistymiskäyttäytymiseen. Koulupolkukertomuksissa hyvä suhde ainakin yhteen koulun aikuiseen toimi lasta suojaavana tekijänä ja tuki koulunkäynnin jatkuvuutta.

Koulupolkukertomusten valossa koulunkäyntiä oli estänyt varhain alkaneet ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokemukset, paine ”normaaliin”, lapsen hallitsematon käytös, kiusaaminen, jäsentymätön ja riittävä yhteistyö sekä vanhempien mukaan ottaminen vasta edelleen lähettämisen vaiheessa. Yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden kokemukset olivat alkaneet osalla varhaisessa vaiheessa. Tämä saa tukea Laineen & Neitolan (2002, 14-20) havainnoista, kuinka lasten vertaisryhmästä syrjään jääminen ja yksinäisyyden kokemukset voivat alkaa usein jo päiväkodissa. Yksinäisyydellä on sekä välittömiä että kauaskantoisia vahingollisia seurauksia lapsen ja nuoren psyykkiselle hyvinvoinnille (Junttila, 2015; Lempilä, Junttila & Sourander, 2018). Baumeister, DeWall, Ciarocco ja Twenge (2005) havaitsivat, että sosiaalinen eristäminen ja ulkopuolinen sulkeminen vaikuttaa haitallisesti itsesääteilyyn. Kokemukset yksinäisyydestä ja ulkopuolisuudesta olivat

haastattelemillani lapsilla ja nuorilla äärimmillään johtaneet elämänhalun menettämiseen. Pysäyttävää oli haastatellun nuoren kertomana yksinäisyyteen totuttuminen.

Maslow (1962) näkee kuuluvuuden tunteen (sense of belonging) perustarpeena heti fysiologisten tarpeiden ja turvallisuuden jälkeen. Siitä vaille jääminen on yhteydessä terveyden, hyvinvoinnin ja sopeutumisen pulmiin (Baumeister & Leary, 1995). Kuuluvuuden tunne on yhdistettävissä oppilaan kokemukseen kaikissa koulupolun vaiheissa lähes kaikilla haastateltavilla. Korkea kuuluvuuden tunne yhdistyy aineistossa erityisesti ihmissuhteisiin koulussa sekä omana itsenä hyväksytyksi tulemiseen. Pesosen (2016) mukaan oppilaan kuuluvuuden tunnetta tukee koulun myönteinen ilmapiiri ja monialaisen yhteistyön toteutuminen, kun taas kuuluvuuden tunnetta uhkaa koulun aikuisten ja toisten oppilaiden kielteinen reagointi vaativan erityisen tuen oppilaita kohtaan sekä yksilöllisen tuen puuttuminen. Kokemus kohdatuksi ja hyväksytyksi tulemisesta liittyy voimakkaasti inhimillisiin perustarpeisiin (Baumeister & Leary, 1995; Hagerty, Lynch-Sauer, Patusky, Bouwsema & Collier, 1992; Maslow, 1962).

Vaikka lapsen kehityksen omatahtisuudesta on laajasti varsin yhdenmukainen käsitys, useat haastateltavat kuvasivat kokeneensa painetta ”normaaliin” kouluissa sekä ennen että jälkeen sairaalakoulun. Pesonen, Kontu, Saarinen & Pirttimaa (2015) ovat tehneet vastaavia havaintoja, kuinka vaativan erityisen tuen oppilailla on kokemuksia siitä, että omaa käytöstä pitäisi mukauttaa sellaiseksi, ettei ympäristö tunnista heidän erityistarpeitaan. Koulupolkukertomuksissa kyvyttömyys pitkäkestoisiin tukitoimiin yhdistyi normaalisuuden paineeseen. Vaikka usein lapsen kehityksellisissä haasteissa tukeminen voi kestää kuukausia tai jopa vuosia, tämän aineiston perusteella koulussa lyhytaikaisen tuen jälkeen tavoitteena oli päästä mahdollisimman nopeasti ns. ”normaaliin” toimintaan. Kun tähän ”normaaliin” palattiin, myös lapsen oireilu palasi. Ilmiö voi selittyä sekä koulun käytössä olevilla resursseilla että luokkatasojen mukaan etenevällä opetushenkilöstöä paineistavalla järjestelmällä. Rimpelä (2013, 25) varoittaa lapsen luonnollisten ja yksilöllisten kehityksellisten erojen tulkitsemisesta häiriöksi. Hänen mukaansa tulisi kriittisesti tarkastella, milloin kyse on lapsen oireilusta tai häiriöistä ja milloin taas lasten palveluiden kyvyttömyydestä vastata lapsen kehityksellisiin haasteisiin. Koulun paine ikätasoiseen normiin on yksi esimerkki mahdollisesta palveluiden kohtaamattomuudesta. Sairaalaopetuksen *taitoryhmä* on taas esimerkki koulun hyvästä käytännöstä, jossa toiminta luokassa suhteutetaan iän sijaan lapsen kehitykseen ja tuen tarpeisiin.

Koulupolkukertomuksissa interventioden laadulla ja määrällä on yhteys lapsen ja nuoren oireilun laatuun. Ulospäin suuntautuneesti oireilevilla oppilailla on ollut koulupolullaan paljon koulun tason interventioita, mutta ne näyttäytyivät osin hallitsemattomina ja suunnittelemattomina. Osin interventiot vaikuttivat yhtä reaktiivisilta kuin lasten ja nuorten käytös koulussa. Sisäänpäin oireilevan oppilaan koulun tuki ja interventiot olivat vähäistä tai niitä ei ole lainkaan. Terhi Ojala

(2017) havaitsi tutkimuksessaan, kuinka opettajilta jää helpommin huomaamatta sisäänpäin kääntynyt oireilu, mikä voisi osaltaan selittää tätä ilmiötä.

Ulospäin oireilevien osanottajien interventioihin sisältyi enemmän rankaisevia käytäntöjä. Haastateltavat kokivat rangaistukset usein kohtuuttomina erityisesti silloin, kun lapsen kyvyt ei vastanneet hänen edellytyksiään toimia tilanteissa oikein. Lapset ja nuoret eivät osanneet kuvata, miten koulussa tulisi toimia/käyttäytyä, vaikka tiesivätkin toimivansa väärin. Tiukat rajoitukset myös lisäsivät auktoriteetin uhmaamista. Löydös saa vahvaa tukea Greenen (2001; 2008) havainnoista tulistuvien lasten tottelemattomuuteen ja haastavaan käytökseen liittyen. Hänen mukaansa lapset toimivat oikein, jos osaavat. Greene kritisoi rangaistuksiin perustuvaa lähestymistapaa, koska se yleensä vain lisää hankalaksi koettua käytöstä, eikä opeta lapsille tarvittavia taitoja. Myös Äärelän (2012, 159) havaintojen mukaan toistuvat rangaistukset olivat lisänneet nuorilla vangeilla sääntöjen uhmaamista.

Osalla ulospäin oireilleista haastateltavista oli käytöshäiriödiagnoosi. Käytöshäiriöllä katsotaan olevan vakavia vaikutuksia yksilön elämänlaatuun ja sitä pidetään aivan keskeisenä syrjäytymiselle altistavana tekijänä (Frick 1998). Länsimaissa tehdyt seurantatutkimukset osoittavat, että erityisesti lapsuusiän rajoja rikkova käytös ja käytöshäiriöt ennustaisi myös myöhemmin erilaisia psyykkisiä ongelmia (Sourander & Marttunen 2016, 123). Tehokkaita käytösoireiluun puuttumisen tapoja ovat vanhemmuuden tukeminen, perhe- ja verkostointerventiot ja sosiaalisten taitojen harjoittelu (Aronen & Lindberg 2016, 254; Puustjärvi & Repokari 2017; Sourander ym., 2016). Olennaista on lapsen lähiympäristöön vaikuttaminen, jotta lapsi saa asiallisia ja myönteisiä vasteita käytökselleen, eikä vain negatiiviseen käytökseen kiinnitetä huomioita (NICE 2013). Dretzken ym. (2009) systeeminen katsaus osoittaa, että vanhempien tukeminen ja ohjaaminen on tehokkainta hoitoa erityisesti pienten lasten käytöspulmiin. Kohdekoulussa lapsen vanhemmat otettiin tiiviisti mukaan haastavien tilanteiden käsittelyyn. Myönteiseen vuorovaikutukseen panostettiin ja rankaisevia käytänteitä vältettiin. Tämän kaltainen koulun henkilöstön ja vanhempien yhteistoiminta sairaalakoulussa välittyi voimakkaasti sekä lasten ja nuorten että vanhempien koulupolkukertomuksista ja sai kiitosta erityisesti vanhemmilta.

Koulupolkukertomuksissa kuvattiin paljon rajoittamista ja pakon käyttöä. Hälyttävää oli ilmiön normalistuminen. Toisaalta myönteinen löydös on, että kohdekoulussa jälkipurku toteutui ja syyt rajoittamiselle perusteltiin, toisin kuin esimerkiksi Saloviita, Kontu ja Pirttimaa (2015) havaitsivat kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohdalla. Erityistä kiitosta sai sairaalakoulun selvittelykulttuuri ja kohdekoulun aikuisten kyky puuttua kiusaamiseen ja pitää koulun oppimistilanteet turvallisina.

Kurinpito on aina vallankäyttöä ja siihen liittyy usein osapuolten eriarvoinen asema ja viestinnän yhdensuuntaisuus (Foucault, 1980, 304-305). Lasten, nuorten ja vanhempien kertomuksissa oli tunnistettavissa aikuisen kyky puskea ja joutaa

sopivassa suhteessa sekä asettaa rajoja olemalla lapsen puolella. Käytän tällaisesta käsitettä *sensitiivinen kurinpito* (sensitive discipline), jota on käytetty vanhemman ja lapsen kiintymissuhdetta vahvistavan interventio-tutkimuksen yhteydessä (ks. esimerkiksi Juffer, Struis, Werner & Bakermans-Kranenburg, 2017). Lisäksi olen aista on, että kurinpitoa ja sääntöjä ei käytetä opettajan henkilökohtaisen vallan pönkittämiseksi vaan ryhmän yhteiseksi hyväksi (Arnkil, 2019, 141). Jokisen ja Saariston (2002, 228-233) mukaan yhteiskunnalliset muutokset heijastuvat opettajan ja oppilaan perinteisen auktoriteettisuhteen muuttumiseen. Aikuisen auktoriteetti ja säännöt eivät ole enää ehdottomia. Perinteisen auktoriteetin sijaan kyky olla vuorovaikutustilanteissa ja omaksua uusia tapoja toimia nopeasti korostuu. Jokisen (2001, 13-15) mukaan auktoriteettiuskon sijaan tarvitaankin uudenlaisia valmiuksia, esimerkiksi tunnetietä, emotionaalista läsnäoloa, vuorovaikutustaitoja, kykyä mennä uusiin tilanteisiin ja sietää jatkuvia ja yhä uudelleen käynnistytviä neuvotteluja.

Kiusaaminen oli haastattelujen keskeisiä teemoja. Osa kiusaamiseen liittyvistä kertomuksista täytti väkivallan tunnusmerkit. Erityisen järkyttävää oli kuulla väkivallan uhrien erityisjärjestelyistä. Heidän fyysinen koskemattomuutensa turvattiin esimerkiksi koulusta aiemmin kotiin lähettämällä. Herättää huolta, että pitkäkestoiseen kiusaamiseen ja kouluväkivaltaan ei löydy enempää toimivia malleja. Kiusaaminen on tunnustettu laajalle levinneeksi ja usein laiminlyödyksi ongelmaksi maailman kouluissa, vaikka sen vakavat seuraukset kiusatulle ja kiusaajalle tiedetään (Swearer, Espelage, Vaillancourt & Hymel, 2010). Kumpulaisen (2016, 101-104) mukaan joka kolmas lapsi on joutunut kiusatuksi tai on itse kiusannut. Kiusaamisen tiedetään aiheuttavan vakavaa haittaa lapsen ja nuoren terveyteen kehitykseen ja vaikuttavan turvallisuuden tunteeseen koulussa (Glew, Fan, Katon & Rivara 2008; Løhre, Lydersen & Vatten, 2010; Rigby 2008, 46-47). Kiusaamisella on todettu yhteys opillisiin vaikeuksiin (Fonagy, Twemlow, Vernberg, Sacco & Little, 2005), psyykkiseen hyvinvointiin (Kaltiala-Heino ym., 2000; Swearer, Song, Cary, Eagle & Mickelson, 2001) sekä nuorten itsemurhiin (Klomek ym. 2009; Klomek ym. 2011; Roland 2002). Rannan, Kaupin ja Koskisen (2018, 117) mukaan kiusaaminen voi myötävaikuttaa masennus- tai ahdistusoireiden syntyyn tai ylläpitää niitä sekä johtaa sosiaalisten tilanteiden väärintulkintaan ja välttämiseen. Lisäksi kiusaamisella on tunnustettu olevan yhteys koulusta poisjäämiseen (Rigby 2008, 47; Honjo 1998), mikä tässä aineistossa lasten ja nuorten itse kertomana näkyy erityisen vahvana.

Kiusaaminen kosketi syvästi myös haastateltuja vanhempia. Huoli ja tuska on suuri oman lapsen kokemasta vääryydestä tai toiminnasta muita kohtaan. Rigbyn (2008, 11-20) mukaan monilla vanhemmilla on kokemusta, ettei koulu ota kiusaamista vakavasti, eivätkä he tiedä kenen puoleen kääntyä.

Kiusaaminen on ollut mediassa esillä viime aikoina. KiVa Koulu® on Turun yliopistossa kehitetty kiusaamisen vastainen toimenpideohjelma ja suomalainen ylpeyden aihe ja vientituote (ks. esimerkiksi Garandeau, Poskiparta & Salmivalli,

2014; Salmivalli & Poskiparta, 2012). Viime aikaisen uutisoinnin (YLE 9.12.2019; YLE 17.1.2019) perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, ettei kouluissa ole käytetty KiVa-menetelmää oikein. Samankaltainen ilmiö näkyy valitettavasti osin myös koulupolkukertomuksissa liittyen kiusaamisen selvittelytilanteisiin. Osa nuorista toi esille, kuinka he olivat joutuneet kohtaamaan kiusaajat turvattomina. Koulupolkukertomuksissa selvittelyt pahimmillaan olivat sisältäneet naureskelua ja asian vähättelyä, jonka jälkeen kiusaaminen jatkui entisellään tai entistä pahempaa. Kiusaamiseen liittyvissä selvittelytilanteissa tulee koulun aikuisten osoittaa aivan erityistä herkkyyttä, varsinkin jos asetelemassa on yksi kiusattu ja useita kiusaajia. Monille oman tutkimuksen lapsista ja nuorista olisi iso kynnys kieltäytyä aikuisen ehdottamasta selvittelystä, vaikka todellisuudessa kokisi tilanteen sietämättömänä.

Kiusaaminen ilmiönä koskettaa laajemmin koko ryhmää, jossa sitä tapahtuu (Salmivalli, 2010) ja myös niin sanottuja sivustakatsojia (Salmivalli, Voeten & Poskiparta, 2011) mikä tulee huomioida puuttumisessa ja interventioissa. Swearer, Espelage ja Napolitano (2009, 98-105) esittelevät kirjassaan käytännön strategioita kiusaamisen ehkäisyyn ja interventioihin, joita ovat yksilöön (esimerkiksi Bullying Intervention Programme), vertaisryhmään (vahvistetaan vertaisten puuttumista), perheeseen (vanhempien ja sisarusten rooli) ja luokkahuoneeseen kohdistuvat interventiot (säännöt ja ilmapiiri). Vaikka Swearer, Espelage ja Napolitano nostavat perheen ja avoimen dialogin roolin kiusaamiseen puuttumisessa, he näkevät perheisiin kohdistuvan intervention lähinnä vanhemman roolimallin tarkasteluna ja valistamisena (2009, 103-104). Koulupolkukertomusten perusteella kouluissa ei hyödynnetty juuri lainkaan vanhempien kanssa yhdessä toimimista kiusaamisen kitkemiseksi, mikä olisi tulevaisuudessa kehitettävä alue.

Swearer, Espelage, Vaillancourt ja Hymel (2010) suosittavat kiusaamisen tarkasteluun sosiaalis-ekologista viitekehystä, jossa Bronfenbrenneriä (1979) mukaillen huomioidaan kiusaamisilmiön tarkastelussa koulujen lisäksi laajemmin lasten ja nuorten kasvuyhteisöt ja yhteiskunnalliset tekijät. Laajemman näkökulman tarvetta puoltaa esimerkiksi sosiaalisen median rooli kiusaamistilanteissa. On selvää, etteivät koulun omat keinot enää yksin riitä ongelman selättämiseen. Kiusaamisen torjuntaan tarvitaan nykyistä paljon laaja-alaisempaa otetta ja uudenlaisia keinoja. Haastateltavien mukaan kouluissa oli kyllä pyritty puuttumaan kiusaamiseen, mutta pelkät koulun keinot puuttua vaikuttivat tehottomilta. Koulun kannalta haasteita lisää kiusaamisen jatkuminen koulun ulkopuolella, koulumatkoilla ja sosiaalisessa mediassa. KiVa-koulu (Salmivalli & Poskiparta, 2012) tarjoaa yhden hyvän menetelmän, jonka toimivuudesta on jo tutkimusta (ks. esimerkiksi Tiiri, Luntamo, Mishina, Sillanmäki, Klomek & Sourander, 2019). Kiusaamiseen torjuntaan tarvitaan lisäksi täydentäviä malleja ja uudenlaisia lähestymistapoja sekä koulun ulkopuolisia tahoja ja laajempaa yhteistoimintaa. Aseman lasten K-0 toiminta on esimerkki uudenlaisesta pitkittyneiden konfliktien

sovittelusta, jossa koulun ulkopuolinen taho tulee tilanteeseen tueksi (Saarholm & Turkka, 2018).

SOS-kyselyn ja koulupolkukertomusten perusteella psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettavat lapset ja nuoret ovat merkittävässä riskissä koulunkäynnin keskeytymiselle ja koulua käymättömyydelle. Koulua käymättömyyteen ja koulusta kieltäytymiseen on laadittu muutamia laajempia oppaita, joissa syitä, tuen keinoja ja ratkaisuja esitellään laajemmin (esimerkiksi Kearney 2007; Kearney 2008; Friberg, Karlberg, Sundberg Lax & Palmér, 2015). Systemaattisempaa tutkimusta esimerkiksi psykiatrisen hoidon vaikutuksista on vielä vähän ja tarve erityisesti hoitomuotoja vertailevaan tutkimukseen on suuri (esimerkiksi Maynard, Heyne & Brendel, 2015). Elliot ja Placen (2017) toteuttamassa 2000-luvun kirjallisuuskatsauksessa havaittiin, että koulusta kieltäytymisen syihin ja hoitoon liittyvä ymmärrys on vielä vähäistä. Erityisesti käsitteiden sekavuus, vähäiset tiedot perustekijöistä ja puute interventioiden ja hoitomuotojen pitkäaikaisista vaikutuksista asettaa haasteita ilmiön ymmärtämiselle. Vaikka heidän mukaansa ilmiöön on jo saatavilla monia hyviä käytännöllisiä oppaita ja julkaisuja, on välttämätöntä saada myös systemaattista tutkimusnäyttöä erilaisista räätälöidyistä interventioista ja tukikeinoista.

Kearney (2008) jäsentää poissaolojen syitä neljän tason avulla, joita ovat tarve välttää kouluun liittyviä kielteisiä tunnetiloja, tarve välttää kouluun liittyviä kielteisiä sosiaalisia tilanteita, huomion hakeminen läheisiltä sekä mielihyvän ja palkitsevien tilanteiden hakeminen koulun ulkopuolelta. Kearneyn jäsenitys toimii hyvänä jäsennyksenä myös tässä aineistossa niiden oppilaiden kohdalla, jotka jäivät itse koulusta pois. Ainoastaan huomion hakeminen poissaolojen taustalta ei noussut nuorten tai vanhempien omissa kuvauksissa.

Kearneyn jäsenitys ei ota kuitenkaan huomioon niitä oppilaita, joiden koulunkäynti keskeytyy koulun tai vanhemman päätöksellä tai epäselvien olosuhteiden vuoksi. Tässä suhteessa he ovat vielä oma ryhmänsä, joiden tilanteita tulee selvittää lisää. Koulusta erottaminen ja ulossulkeminen vaikuttavat asenteisiin, sitoutumiseen ja käsitykseen itsestä koululaisena kielteisesti sekä vahingoittavat suhdetta koulun aikuisiin (Pyne, 2019). Pulmallista on, että suurin osa koulusta poissulkemiseen (school exclusion) liittyvästä tutkimuksesta on keskittynyt tunnistamaan oppilaan ominaisuuksiin liittyviä riskejä, ja vain harvoissa on tarkasteltu kouluun liittyviä riskejä tai analysoitu oppilaan ja koulun ominaisuuksia yhdessä (Theriot, Craun & Dupper, 2010, 14). Theriotin, Craunin ja Dupperin (2010) mukaan opiskelijoiden köyhyys, aiemmat keskeytykset ja viimeisimmän rikkomuksen vakavuus sekä koulujen kurinpitoon liittyvät käytänteet ennustavat poissulkemista. Ympäristötekijöiden vaikutusta haastavaan ja hallitsemattomaan käytökseen on selvitetty liian vähän. Tässä tutkimuksessa erityisesti vanhemmat nostivat ympäristötekijöiden vaikutuksia, esimerkiksi kohtuuttomat vaatimukset, meluisuus, kielteinen ilmapiiri, rankaisevuuteen perustuvat käytännöt sekä tulehtuneet yhteistyösuhteet lapsen ja päiväkodin/koulun aikuisten välillä. Kiinnostavaa olisi

tulevaisuudessa selvittää, millaisia yhteyksiä haastavaan käytökseen on lapsen ja hänen läheisten aikuisten yhdessä toimimisen laadulla.

Ingul, Havik ja Heyne (2019) tunnistavat kirjallisuuskatsauksessaan riskejä, jotka voivat johtaa koulukäymättömyyteen. He ovat luokitelleet näitä riskejä koulusta poisjäävän oppilaan, kouluympäristön sekä perheen tasolla. Oppilaaseen liittyviä riskejä ovat esimerkiksi ahdistuneisuus ja alakuloisuus, jatkuvat somaattiset oireet, siirtymävaiheet, oppilaan vaikeudet tunteiden säätelyssä sekä oppilaan heikko käsitys omista kyvyistä ja pärjäämisestä. Kouluun liittyviä riskejä ovat vaikeat opettaja-oppilassuhteet, koulupäivään liittyvä ennakoimattomuus, kiusaaminen, sosiaalinen eristäminen ja yksinäisyys. Lisäksi oppimisvaikeudet ja kodin ja koulun vähäinen yhteistyö lisäävät riskiä koulukäymättömyydelle. Perheeseen liittyviä tekijöitä ovat vanhempien oma oireilu, vanhempien ylisuojeleva asenne ja perheen sisäinen toimimattomuus. Esille nostetut oppilaaseen ja kouluun liittyvät riskit tulee tunnistetuksi myös koulupolkukertomuksissa. Perheen tilanteesta johtopäätösten tekeminen ei tällä aineistolla ole mahdollista. Lasten, nuorten ja vanhempien kertomuksista muodostettiin neljä oppilastyyppeä (*vetäytyvä, eristäytyvä, levoton ja hyökkäävä*), joiden avulla on mahdollista jäsentää ja kehittää koulun tason tukimuotoja ja interventioita koulukäymättömien lasten ja nuorten tueksi.

Vaikka tässä aineistossa kiusaamisen kokemukset olivat mukana lähes kaikissa kuvauksissa, kiusaamista ei SRAS-R kyselyssä selvitetä. Sen selvittäminen olisi kuitenkin jatkossa tärkeää, sillä haastatteluaineistossa kiusaaminen oli nuorten itsensä kokemana yksi yleisimmistä kouluun menoa estävistä tekijöistä. Tätä tukee Rigbyn (2008, 47) ja Honjon (1998) havaitsema kiusaamisen yhteys koulua käymättömyyteen. Lisäksi suomalaisessa tutkimuksessa on havaittu kiusaamisen uhriksi joutumisella olevan yhteys sosiaalisiin pelkoihin (Ranta ym., 2013).

Koulupolkukertomukset osoittavat, että osanottajat ovat saaneet tukea koulupolullaan, mutta tuen saantiin riittyy runsaasti vaihtelua, eikä varhainen puuttuminen vielä toimi riittävän hyvin. Useimmilla haastattelujen osanottajista tuen tarpeita ja haasteita oli tunnistettu pitkin matkaa, mutta avun saaminen oli kestänyt. Haastatteluista syntyy vaikutelma, että opiskeluhuollon tehtäväksi on jäänyt oppilaan oireilun tunnistaminen ja hänen edelleen lähettäminen seuraaville ammatilaisille. Suurin osa osanottajista on päässyt tarvitsemansa tiiviimmän tuen piiriin vasta erikoissairaanhoidon kontaktin alettua tilanteen kärjistymisen jälkeen.

Avun hakeminen on herkkä ja kriittinen vaihe. Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten puhelin- ja nettipalveluista kerätty kokemusaineisto osoittaa, että tietämättömyys palveluista ja pelot niitä kohtaan, vaikeuttavat avun ja tuen piiriin pääsyä. Lapsilla ja nuorilla ei ole riittävästi tietoa kenen puoleen pitäisi kääntyä ja heiltä odotetaan liiallista oma-aloitteisuutta. Lisäksi heitä pelottaa mahdolliset avun hakemiseen liittyvät seuraukset itselle ja/tai läheisille sekä leimaantumisen. (Pajamäki, 2019, 9-10.) Mäkelän (2019, 33) mukaan vanhemmilla voi olla huoli, että avoimesta puhumisesta seuraa heille vahinkoa. Moni haastattelujen

osanottajista oli kokenut apua hakiessaan ensin esimerkiksi torjuntaa, vähättelyä ja syyllistämistä (vrt. esimerkiksi Honkonen ym. 2018, 537-541). Määttä ja Keskitalo (2014) tunnistivat ammattilaisilta kolmenlaisia rooleja, kopin ottajat, siirtäjät ja torjujat, jotka ovat tunnistettavissa myös haastateltujen nuorten ja vanhempien kuvauksissa. Rautava ja Laitinen (2019, 64) nostavat esille, kuinka lasten ja nuorten olisi helpompi tutustua ja ottaa kontaktia oppilashuollon työntekijöihin arkisissa tilanteissa yhdessä tekemisen kautta. Lisäksi yhteydenpidossa voisi hyödyntää enemmän teknologiaa. Myös Pajamäen (2019, 11) mukaan nuoret itse toivovat uudenlaisia mahdollisuuksia kohtaamiseen ammattilaisten kanssa, koska kasvokkain tapahtuva keskusteluun perustuva kohtaaminen saattaa tuntua nuoresta virallisesta ja epämurkavalta.

Tammisen (2004b, 127) mukaan psykiatrian alalla teoreettinen tarkastelu on näkynyt erilaisten teorioiden ja koulukuntien sekä poikkeavien näkemysten synnyttäminä ristiriitoina. Eri viitekehysten painotukset sekä koulukuntien ja selitysmallien välinen kilpailu voivat näyttäytyä hoitosuhteessa olevalle hämmäntävinä ja jopa vaikeuttaa henkilön hoitoa. Koulupolkukertomuksissa oli sama ilmiö tunnistettavissa. Pohdin selittäisikö tämä osaltaan sitä, että samankaltainen tukeminen oli saatettu kokea osanottajasta riippuen *kannattelevana, pelastuksena, epäoikeudenmukaisena* tai *rankaisevana*. Toiselle hyvä ja sopiva tukitoimi tai interventio voi jäädä toiselle lähes vastaavassa tilanteessa olevalla kaivelemaan epäoikeudenmukaisena kokemuksena tai kohtaamattomuutena. Näin ollen yhteistyön ja kohtaamisen laatu vaikuttaa olevan merkittävämpi kuin yksittäiset tukitoimet tai interventiot. Tämä saa myös tukea terapian vaikutuksia selvittävistä meta-analyseista, joissa yhteistyösuhteella todetaan olevan onnistumisen kannalta suuri merkitys (ks. esimerkiksi Norcross & Wampold, 2011).

Koulupolkukertomuksissa sairaalaopetuksen ja erikoissairaanhoidon hyvä yhteistyö sai kiitosta, kun taas koulujen ja erikoissairaanhoidon yhteistyö muissa kuin sairaalakouluissa näyttäytyi paikoitellen haasteellisenä. Vanhemmat toivat esille, että kouluissa oli torjuttu hoitotahon ehdotuksia ja jopa estetty hoitotahon työntekijöiden jalkautuminen koululle. Daniels (2006, 108) varoittaa, miten opettajan työn itsenäisyys saattaa muodostua yhteistyön esteeksi.

Lapsen, nuoren ja vanhempien mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa päätöksiin parantaa yhteistyön laatua. Työskentelyn tulisikin lähteä työntekijän omien mieltyömysten tai hänelle turvallisten menetelmien sijaan enemmän asiakkaan kohtaamisesta, dialogisuudesta ja pyrkimyksestä vastavuoroisuuteen. Kohtaamisen kokemus syntyy, kun työntekijän ja asiakkaan välille syntyy vastavuoroinen suhde. Tilanteen kokonaisvaltainen tarkastelu ja tuen tarpeessa olevan henkilön kokonaisuusvaltaisuuden välittäminen sekä työntekijän kyky kuunnella ja kohdata tuentarvitsijaa lujittaa luottamusta ja voimaannuttaa. (Honkonen ym. 2018, 539-541.) Dialogissa yhdessä ajattelemisen avulla on mahdollista saavuttaa uudenlaista ymmärrystä. Avoimuus useille vaihtoehdoille tarjoaa mahdollisuuden ajatella ja toimia toisin. (Eriksson & Arnkil, 2007, 37.)

7.1 Jatkotutkimuksen aiheita

Tarkastelen tulevaisuuden jatkotutkimuksen aiheita kahdesta näkökulmasta. Tutkimukseni aineisto on niin laaja, ettei se tule riittävällä laajuudella ja syvyydellä käsiteltyä tämän tutkimushankkeen puitteissa. Erityisesti vanhempien koulupolukukertomuksia hyödynnettiin liian vähän ja pintapuolisesti. Jatkossa aineistosta onkin syytä tehdä yksittäisiin teemoihin syvemmin pureutuvia tutkimuksia artikkeleiden muodossa. Lisäksi nostan muutamia uusia avauksia.

Jatkossa tämän tutkimuksen aineistoa tulee tarkastella syvemmin ja oman artikkelinsa ansaitsevat ainakin seuraavat teemat

- poissaolot ja koulunkäynnin keskeytyminen
- rajoittaminen, pakkotoimet ja sensitiivinen kurinpito
- kiusaaminen
- psyykkisen kuormituksen säätely koulussa
- oireilevan lapsen ja hänen läheisten aikuisten yhdessä toimiminen
- koulupäivän lyhentäminen

Lisäksi mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita uusien tutkimushankkeiden muodossa olisi useita. Olisi kiinnostavaa samanaikaisesti kehittää ja tutkia miten koulussa toteutettavat kohdennetut, kuntouttavat interventiot ja perheiden tukeminen vaikuttavat lasten ja nuorten hyvinvointiin. Bronfenbrennerin (1979, 37) mukaan kehittyvän yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta muuttamalla voi ymmärtää näiden suhdetta. Kun liikautat toista, voit havainnoida mitä toiselle tapahtuu.

Koulua käymättömyys ja koulunkäynnin keskeytyminen vaatisi lisää tutkimusta Suomessa. Kuinka montaa lasta ja nuorta ilmiö koskee? Miten tilannetta on jäsennetty eri osapuolten toimesta? Millaisia tukikeinoja ja interventioita on pystytty Suomessa jo kehittämään ja mitä tarvitaan lisää?

Olisi myös tärkeää selvittää koettuja vaikutuksia palveluiden kehittämisen tukena. Erityisesti erikoistuneet palvelut ovat kalliita, joten on tärkeää selvittää niiden toimivuutta ja vaikuttavuutta. Seuraako palveluiden käytöstä oletettuja asioita.

7.2 Kehittämisehdotuksia

Psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren tukemiseksi tehdään koulussa paljon hyviä asioita. Tukemisessa on kuitenkin vaihtelua. On kouluja, joissa tehdään kaikki mahdollinen ja vielä vähän enemmän. Kuitenkin on myös kouluja, joissa ensimmäinen ”tukitoimi” on ollut poissiirtäminen eli lapsen lähettäminen seuraaville ammattilaisille. Tästä aineistosta nousee viisi huolettavaa trendiä tulevaisuuden kehittämisen tueksi.

1. Psykkisesti oireilevan oppilaan tukeminen aloitetaan vasta, kun tilanne on kääntynyt hyvin vaikeaksi.
2. Lapsen ja nuoren oireilun laatu vaikuttaa hänen saamaansa tukeen.
3. Koulussa tukitoimia, interventioita ja erityisjärjestelyjä käytetään lähinnä lyhytaikaisesti väliaikaisena ratkaisuna.
4. Koulun tasolla toteutettavat lapsen ja hänen perheensä tukemisen kohdennetut interventiot ja niiden toteuttajat vaikuttavat puuttuvan kouluista.
5. Koulujen välillä on suurta vaihtelua oppilaan tuen järjestämisessä tai edelleen lähettämisessä erikoistuneisiin palveluihin.

Tutkimushankkeeni aikana hyödynsin Bronfenbrennerin ekologista systeemiteoriaa (ks. esimerkiksi 1979) ja se on toiminut osaltaan hyvänä kehyksenä tutkimusta tehdessä. Tämän tutkimusaineiston avulla en pysty kuitenkaan kovin laajasti hyödyntämään Bronfenbrennerin teorian eri tasoja aineiston tarkastelun keskittyessä pitkälti mikro- ja mesotasolle, erityisesti tulosten peilaaminen sairaalaopetuksen ja psykiatrisen erikoissairaanhoidon yhteisvaikutuksiin. Aineistosta löytyy ulottuvuuksia myös ekso- ja makrotason ilmiöihin. Esimerkiksi siinä, miten vaikea haastavasti oireilevan lapsen vanhemman oli osallistua täyspainoisesti työelämään. Tai aineistossa havaittu ”normaalisuuden” vaatimus kulttuurisena ilmiönä.

Hurmeen (2014, 79) mukaan Bronfenbrennerin mallin etu on, että se soveltuu hyvin määrälliseen ja laadulliseen tutkimukseen. Hänen mukaansa teorian hyödyntäminen tutkimuksessa vaatisi kuitenkin suuria tieteidenvälisiä tutkimushankkeita, koska yksittäisen tutkijan on lähes mahdotonta sisällyttää tutkimukseen kaikkia mallin näkökulmia. Myös Rimpelä (2013, 27-29) toteaa, että ekologinen systeemiteoria tarjoaa pohjan lapsen eri kehitysympäristöjen tarkastelulle, mutta on kuitenkin tieteellisenä kehyksenä moniulotteinen - ja selitteinen. Bronfenbrennerin teorian voi nähdä myös yhtenä tapana oppia systeemistä ajattelua (Härkönen, 2008).

Olen jäsentänyt lasten, nuorten ja vanhempien ehdotusten ja toiveiden pohjalta Bronfenbrenneriä mukaillen kehittämis ehdotuksia neljällä tasolla. Ensinnäkin haastatellut lapset ja vanhemmat kehittäisivät koulua **kokonaiskoulupäivän** periaatteita mukaillen. Koulu toivottiin lähelle kotia. Sinne olisi turvalliset koulumatkat ja koululla järjestettäisiin aamu- ja iltapäivätoimintaa. Kuntoutus integroituisi lapsen arkeen koulussa. Samoin harrastaminen olisi mahdollista koulupäivän sisällä. Koulupäivää rytmittäisi mahdollisuus lepoon, leikkiin, ulkoiluun ja harrastamiseen. Tavoitteellinen toiminta ja rentouttava toiminta vuorottelisivat päivän aikana. Tutkimukseni osanottajille mahdollisuus pieneen leikkihetkeen vähensi kuormitusta ja tuki oppimista. Leikin merkitys lapsen kehitykselle on keskeinen (Vygotsky, 1978, 101), joten sitä tulisi osata hyödyntää myös koulussa paremmin.

Toisen tason nimesin **yhteisen jäsentämisen ja yhdessä toimimisen tasoksi**. Koulun henkilöstön lisäksi koulussa työskentelisivät tiiviimmin yhdessä, esimerkiksi nuorisotyöntekijät, perhetyöntekijät, yhteisöpedagogit, toimintaterapeutit, fysioterapeutit ja sosiaalipsykologit. Koululla tuettaisiin aktiivisesti vanhempien yhteistoimintaa järjestämällä vanhempien vertaisryhmätoimintaa ja esimerkiksi perheluokkia. Yhteistä jäsentämistä ja yhteistoimintaa hyödyntämällä maksimoidaan lapsen kasvuyhteisöjen hyvät yhteisvaikutukset. Pohdin, miten kansalaisjärjestöillä voisi tulevaisuudessa olla vahvempi rooli kouluissa. Järjestöjen matalan kynnyksen palveluissa on tuotettu kokemuksia osallisuudesta ja kuulluksi tulemisesta (Kalland & Sinkkonen, 2016, 474).

Palvelujärjestelmän tasolla tarvitaan puheiden ja kehittämishankkeiden lisäksi arjen tekoja. Erityisesti varhaisen tuen toteutuminen ja perheen palveluiden integroituminen mielekkääksi kokonaisuudeksi vaatii nopeasti toimenpiteitä. Universaalien tuen lisäksi tulisi tuoda kohdennettuja interventioita koulun tasolle. Tulevaisuudessa työntekijät liikkuisivat, ei lapsi. Lisäksi tarvitaan yksi selkeä vastuhenkilö ja riittävän pieni ydinverkosto lapsen ja perheen tueksi. Palveluiden kehittäminen yhdessä niitä käyttävien kanssa (lapset, nuoret, vanhemmat) on välttämätöntä. Vaativan erityisen tuen lasten vanhempien mahdollisuutta työntekoon tulee vahvistaa. Lisäksi on syytä pohtia, miten tulevaisuudessa voisi mahdollistaa paremmin, että lapsi ja perhe saisi jatkaa henkilön kanssa, jonka kanssa haasteet on tunnistettu ja työskentely on alkanut.

Neljäntenä tarvitaan myös **laajempaa yhteiskunnallista ja kulttuurista muutosta**. Käsitys normaalista tulisi ottaa kriittisen tarkastelun kohteeksi ja muistaa lapsen kehityksen omatahtisuus. Monet vanhemmista toivoivat ihmissuhteiden tekevien palkkauksen kuntoon laittamista, erityisesti lastenhoitajat, koulunkäyntiavustajat ja sairaanhoitajat. Tämä tukisi pysyvyyttä ja osoittaisi työntekijöiden ansaitsemaa arvostusta.

Tulevaisuudessa tulisi myös rohkeammin toteuttaa kokeiluja, joissa pidempi-aikaisia tuen muotoja tuodaan lapsen ja hänen perheensä avuksi kouluihin ja päiväkoteihin, jottei lapsen tarvitse siirtyä tuettavaksi muualle. Koulussa opiskelu-huoltotyössä voitaisiin hyödyntää yksilöiden ja ryhmien kanssa kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiä (Fredriksson, Koskinen, Tuomisto & Ranta, 2018, 180) tai niihin pohjautuvia menetelmiä (Havia, 2018, 195). Lisäksi teknologiaa tulisi hyödyntää laajemmin. Esimerkiksi ”Voimaperheet”-ohjelmassa on havaittu verkossa tapahtuvan vanhempainohjannan tuloksellisuus lapsen käyttös-pulmien hoidossa (Sourander ym., 2016).

Koululla on ainutlaatuinen mahdollisuus tarjota yhtäläisiä mahdollisuuksia ja torjua eriarvoistumista. Bronfenbrenner (1979, 226) kysyi 1970-luvulla, löytyykö avaimet eriarvoisuuden torjumiseen ja yhtäläisten mahdollisuuksien kehittämiseen koulujen sisältä vai koulujen yhteyksissä muihin yhteiskunnallisiin toimijoihin. Kysymys on tänä päivänä yhtä ajankohtainen. Lasten ja nuorten tukemiseen kouluissa tarvitaan sekä uudenlaista toimintaa että uusia toimijoita. Koulujen

nykyisen henkilöstön ohjaaminen ja kouluttaminen ei yksin riitä, eikä perheiden tukemisen tulisi olla vain koulun henkilöstön vastuulla. Esimerkiksi opettajan perustehtävä on jo kovin laaja. Kouluihin tarvitaan myös muita ammatillaisia työskentelemään koulun opetushenkilöstön tukena, jotta kuntoutus ja tuki voidaan aidosti tuoda lapsen arkeen. Arki ensin – ohjelma korostaa, kuinka ratkaisujen tulisi lähteä lapsiperheiden arjesta. Ohjelma kiteyttää taitavasti ratkaisut viiteen konkreettiseen keinoon, joita ovat perheiden kasvatustyön tukeminen, turvallisen aikuisen takaaminen lapselle, koulujen tukeminen, mielekkään tekemisen tarjoaminen harrastuksen muodossa sekä nuorten aikuisten kouluttautumisen ja työllistymisen tukeminen. (Nord, Paananen, Kodisoja & Soini, 2019).

Koulun ympärille ei näyttäydy muodostuvan kannattelevaa aikuisten ja lasten yhteisöä ja erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmat jäävät herkästi yksin. Useat vanhemmat ja myös osa nuorista olisi toivonut vertaistoimintaa tuekseen. Muutamat vanhemmat kokivat, että juuri koulu olisi vertaistoiminnan paikkana sellainen, johon olisi matala kynnys osallistua. Olen pohtinut, miten koulu voisi toimia omalla lähialueellaan perheitä yhteen kokoavana yhteisönä. Olen jatkanut työskentelyä ja kehittämistä tutkimustulosten suunnassa viime vuosina Resetti perheluokkien avulla. Resetti perheluokilla lapsia ja nuoria tuetaan koulussa vanhempien kanssa yhdessä toimien. Lisäksi perheluokilla järjestetään vanhemmille vertaistoimintaa. (Ruutu, 2018.)

Hämäläinen (2016, 106) korostaa, kuinka palveluiden käyttäjillä tulisi olla vaikutusmahdollisuuksia palvelujen järjestämiseen ja kehittämiseen. Sama viesti tuli voimakkaasti haastatteluihin osallistuneilta nuorilta ja vanhemmilta. Palvelunkäyttäjän äänen tulee tulevaisuudessa näkyä ja kuulua tutkimuksessa ja kehittämisessä voimakkaammin. Tarvitaan sekä tutkimusnäyttöön että kokemukseen perustuvaa kehittämistä. Heino (2015) korostaa, kuinka palveluiden tulisi ensisijaisesti olla sopivia niitä käyttäville ihmisille, eikä ihmisten sopivia rakennettuun palvelujärjestelmään.

Tervonen-Gonçalves & Oinonen (2014) ovat havainnollistaneet hallitusohjelmia tarkastelemalla, kuinka vaikuttavuus käsitteen käyttö on räjähdysmäisesti lisääntynyt 2010-luvulla ja vaikuttavuuden vaade on laajentunut lähes kaikille yhteiskuntapolitiikan alueille. He kritisoivat artikkelissaan vaikuttavuusdiskurssin nousua poliittisen kielenkäytön keskiöön sekä vaikuttavuuden tavoitteluun sitoumista, vaikka samanaikaisesti tiedetään sen todentamisen ongelmallisuus. Lisäksi oma pulmansa tämän hetkisessä keskustelussa on, että sanoja palaute, vaikutus tai vaikuttavuus käytetään varsin epämääräisesti. Esimerkiksi myönteinen asiakaspalaute esitellään näyttönä toiminnan vaikuttavuudesta. Interventioiden vaikutuksia arvioidessa on usein niin, että elävässä elämässä interventiota on jouduttu soveltamaan. Tällöin voi kysyä, onko kyse enää näyttöön perustuvasta interventiosta. Näyttöön perustuvan tiedon lisäksi tarvitaan myös rohkeutta tarttua, tehdä ja kokeilla uudella tavalla. Olisiko esimerkiksi Vamos ja Icehearts kehittyneet kansallisiksi innovaatioiksi ilman rohkeutta tehdä toisin ja uudella tavalla.

Jokisen ja Saariston (2002, 192) mukaan yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset näkyvät lähes suodattamattomina luokkahuoneessa. Yhteiskunta ja kulttuuri heijastuvat aina koulun arvostamiseen ja odotuksiin koulua kohtaan (Ziehe, 1991, 167). Yksi lapsiin ja nuoriin kohdistuneista isoista muutostrendeistä on ollut laitoksissa ja sairaaloissa tapahtuvan hoivan ja huolenpidon vieminen lapsen lähiympäristöön. Samaan aikaan koulun sisällä on haluttu vahvistaa lähikouluperiaatetta. Tämä asettaa kouluille uudenlaisia haasteita. Perusopetukseen tarvitaan käytäntöjä, joiden avulla oireilevaa lasta ja nuorta voidaan tukea. Tarvitaan uudenlaista tapaa toimia yhdessä perheiden ja useiden eri alojen ammattilaisten kanssa. Suomalainen koulu on yhteinen ylpeyden aiheemme. Kuntoutuksen siirtyminen kouluhin lapsen arkeen ei voi jäädä vain koulun henkilöstön vastuulle. Kilpailevien koulukuntien ja pirstaleisen järjestelmän tilalle tarvitaan yhdessä toimimisen kulttuuria, dialogisuutta, palvelunkäyttäjän tarpeista lähtemistä sekä laaja-alaista osaamista. Väitöskirjani antaa äänen lapsille, nuorille ja vanhemmille. Heidän näkemystensä avulla on mahdollista tulevaisuudessa kehittää sairaalaopetusta ja muuta perusopetusta sekä lapsiperheiden palveluja laajemmin.

Siitä mä haluisin sanoa kiitos, että pysyin elämänrytmissä just sen koulun avulla.

LÄHTEET

- Aalberg, V. 2016. Nuoruusiän psyykkinen kehitys. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 35-42.
- Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. 2007. Nuoren psyykkinen oireilu - häiriö vai normaalia kehitystä? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 123 (2), 207-213.
- Ahti, J. 2015. hyötyykö nuori osastohoidosta? Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96802/SYVENTAVA-1426673976.pdf?sequence=1>. Viitattu 6.7.2017.
- Alasuutari, M. 2005. Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa J. Ruusuvaara & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino 145–162.
- Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa?: vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Almqvist, F. 2004a. Bio-psykososiaalinen viitekehys. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 17-19.
- Almqvist, F. 2004b. Yhteisölliset ja yhteiskunnalliset tekijät. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 77-84.
- Almqvist, F. & Iivanainen, M. 2004. Neurologisen tutkimuksen ja hoidon psyykkiset ulottuvuudet. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Jyväskylä: Duodecim, 270-281.
- Andersson, T., Tiihonen, J. & Lautjärvi, S. 2000. Erityisopetusta erilaisiin tarpeisiin. Teoksessa U-M Ekebom, M. Helin, & R. Tulosto, (toim.) Sata-yksi kouluongelmaa. Opettajan käsikirja. Helsinki: Edita, 82-90.
- Angeria-Kumpula M. 2012. Kohti laadukkaampaa opetusta: sairaalaopettajien kokemuksia opetusjärjestelyistä. Lapin yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. 2007. The 'Little Extra' that Alleviates suffering. Nursing Ethics, 14 (3), 372-396.
- Arnkil, M. 2019. ”Mehän opimme enemmän kuin lapset”. Opettaja dialogisena auktoriteettina. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105506/978-952-03-1024-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 29.7.2019.

- Arnkil, T. E., Eriksson, E. & Arnkil, R. 2002. Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Stakes Raportteja 253. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Aronen, E. & Lindberg, N. 2016. Lasten ja nuorten käytöshäiriöt. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 254-263.
- Asetus lasten päivähoidosta. 239/1973. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1973/19730239>. Viitattu 8.12.2018.
- Bandura, A. 1978. On paradigms and recycled ideologies. *Cognitive Therapy and Research*, 2, 79-103.
- Baumeister, R. F. & Leary, M. R. 1995. The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497-529.
- Baumeister, R. F., DeWall, C. N., Ciarocco, N. J., & Twenge, J. M. 2005. Social exclusion impairs self-regulation. *Journal of personality and social psychology*, 88(4), 589-604.
- Blomberg, S. 2008. Noviisiopettajana peruskoulussa: aloittelevien opettajien autenttisia kokemuksia ensimmäisestä opettajavuodesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Borg, A-M. 2016. Perusterveydenhuollon interventiot. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 485-491.
- Bradshaw, C. P., Waasdorp, T. E. & Leaf, P. J. 2015. Examining Variation in the Impact of School-Wide Positive Behavioral Interventions and Supports: Findings From a Randomized Controlled Effectiveness Trial. *Journal of Educational Psychology*. Vol.107(2), 546-557.
- Brannen, J. 1992. Combining qualitative and quantitative approaches. An overview. Teoksessa J. Brannen (toim.) *Mixing methods: Qualitative and quantitative research*. Aldershot: Avebury, 3-38.
- Breitweiser, S. S. & Lubker, B. B. 1991. Hospital schools: A primer on management models and policy implications. *Health Care Management Review*. 16(3), 27-36.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. 2002. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa Vasta R. (toim.) *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä*. 2. Painos. Suomi: UNIPress, 221-288.

- Bronfenbrenner, U. (editor) 2005. Making human beings human. Bioecological perspectives on human development. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bryman, A. 1992. Quantitative and qualitative research: Further reflections on their integration. Teoksessa J. Brannen (toim.) Mixing methods: Qualitative and quantitative research. Aldershot: Avebury, 57-78.
- Bryman, A. 2007. Barriers to Integrating quantitative and qualitative research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1) 8-22.
- Bryman, A. 2008. Of Methods and Methodology. *Qualitative Research in Organizations and Management*, 3(2), 159-168.
- Carstens, L. E. 2004. Teacher´experience of teaching in a hospital school. Research essay. <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/11/teacherssexperienceofteachinginahospitalchool.pdf> . Viitattu 26.12.2018
- Choi, M. Y. 2014. Parent participation in care of hospitalized children: Concept analysis. *Child Health Nursing Research*, 20(2), 105–112.
- Clemens, E. V., Welfare, L. E. & Williams, A. M. 2010. Tough transitions. Mental health care professionals perception of the psychiatric hospital to school transition. *Residential treatment for children and youth*. 27(4), 243-263.
- Clemens, E. V., Welfare, L. E. & Williams, A. M. 2011. Elements of successful school reentry after psychiatric hospitalization. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 55(4), 202–213.
- Cohen, J. 1988. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale (NJ) : Lawrence Erlbaum.
- Collins, K. & Onwuegbuzie, A. 2007. A typology of mixed methods sampling designs in social science. *The Qualitative Report*, 12 (2), 281-316.
- Cook, K., E. Stigma and the interview encounter. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) *The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 333-344.
- Coyne, I. 2006. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61–71.
- Creswell, J. W. 1994. *Research design. Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- Creswell, J. W. 2003. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousands Oaks: Sage.
- Creswell, J. V. & Plano Clark, V. L. 2007. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage.
- Creswell, J. W. & Tashakkori, A. 2007. Exploring the nature of research questions in mixed method research. *Journal of Mixed Method Research*, 1 (3), 207-211.

- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. 2011. Designing and conducting mixed method research. 2. Painos. Thousand Oaks: Sage.
- Crone, D.A., Horner R.H. & Hawken, L.S. 2004. Responding to Problem Behavior in Schools: The Behavior Education Program. New York: Guilford Press.
- Crossland, A. 2002. Efficacy beliefs and the learning experiences of children with cancer in the hospital setting. *Alberta Journal of Educational Research*, 48(1), 5–19.
- Daniels, H. 2006. Rethinking intervention: changing the Cultures of Schooling. *Emotional and Behavioral Difficulties* 11 (2), 105–120.
- Denzin, N. K. 1970. The Research act: a theoretical introduction to sociological methods. Chicago: Aldine.
- DiVasta, A. D., Feldman, H. A., Balestrino, M., Quach, A. & Gordon, C. M. 2008. The effect of bed rest on bone turnover in adolescents hospitalized for anorexia nervosa. *Journal of Adolescent Health*, 42(2), 25–26.
- Dixon, M. 2014. Learning between schools and hospitals—young people and a curriculum of (dis)connection. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 270–282.
- Drabman, R.S. 1973. Child- versus teacher-administered token programs in a psychiatric hospital school. *Professor. Journal of Abnormal Child Psychology* 1:68-87.
- Dretzke, J., Davenport, C., Frew, W., Barlow, J., Stewart-Brown, S.; Bayliss, S., Taylor, R. S., Sandecrock, J & Hyde, C. 2009. The Clinical Effectiveness of Different Parenting Programmes for Children with Conducting Problems: a Systemic Review of Randomised Controlled Trials. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 3:7.
- Düssel, N. 2013. Konsultatiivisen erityisopettajan työ sairaalaopetuksen psykiatrisissa yksiköissä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma.
- Egger, H. L., Costello, E. J., & Angold, A. 2003. School refusal and psychiatric disorders: A community study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 797–807.
- Elliot, J. G. & Place, M. 2017. Practitioner Review: School refusal: developments in conceptualisation and treatment since 2000. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(1), 4-15.
- Epstein, M. H., Rudolph, S. & Epstein, A. 2000. Using strength-based assessment in transition planning. *Teaching Exceptional Children*, 32(6), 50-54.
- Erikoissairaanhoidolaki. 1062.1989. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1989/19891062>. Viitattu 8.12.2018.

- Eriksson, E. & Arnkil, T., E. 2007. Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus: Oppaita 60.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Field, A. 2000. Discovering statistics using IBM SPSS statistics. 4. painos. London: Sage.
- Fisher, M. 2014. Good for nothing. <https://theoccupiedtimes.org/?p=12841> Luettu 6.7.2018.
- Forness, S.R. & Barnes, T.R. 1981. School Follow-up of Adolescents Treated in a Psychiatric Hospital. *Child Psychiatry and Human Development* 11(3):179-185.
- Foucault, M. 1980. Tarkkailla ja rangaista. Suom. E. Nivanka. Helsinki: Otava.
- Fredriksson, J., Koskinen, M., Tuomisto, M. T. & Ranta, K. 2018. Lasten ja nuorten mielenterveystyö lähipalveluissa. Teoksessa K. Ranta, J. Fredriksson, M. Koskinen & M. T. Tuomisto (toim.) Lasten ja nuorten kognitiiviset käyttäytymisterapiat. Helsinki: Duodecim, 176-184.
- Friberg, P., Karlberg, M., Sundberg Lax, I. & Palmér, R. 2015. Hemmasittare och vägen tillbaka : Insatser vid långvarig skolfrånvaro. Columbus Förlag.
- Frick, P. 1998. Conduct Disorders and Severe Antisocial Behavior. New York: Plenum Press.
- Friedli, L. 2009. Mental health, resilience and inequalities – a report for WHO Europe and the Mental Health Foundation. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/publications/2009/mental-health,-resilience-and-inequalities>. Luettu 5.9.2018.
- Fonagy, P., Twemlow, S. W., Vernberg, E., Sacco, F. C., Little, T. D. 2005. Creating a peaceful school learning environment: The impact of an antibullying program on educational attainment in elementary schools. *Medical Science Monitor*, 11, 317–325.
- Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R. & Louis, T. A. 2011. School Outcomes of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 128: 303-312.
- Garandeau, C., F., Poskiparta, E. & Salmivalli, C. 2014. Tackling acute cases of school bullying in the KiVa anti-bullying program : A comparison of two approaches. *Journal of Abnormal Child Psychology* 2014, 42, 981-991.
- Georgiadi, M., & Kourkoutas, E. E. 2010. Supporting pupils with cancer on their return to school: A case study report of a reintegration program. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 1278–1282.

- Gerard, S. & Symonds, J. 2010. The death of mixed methods: Research labels and their casualties. Paper presented at British Educational Research Association Annual Conference, Heriot Watt University, Edinburgh, Scotland, September 3-6.2010, 1-19.
- Glew, G. M., Fan, M., Katon, W. & Rivara, F. P. 2008. Bullying and school safety. *The Journal of Pediatrics* 152 (1), 123–128.
- Gogolin, L. & Swartz, F. 1992. A quantitative and qualitative inquiry into the attitudes toward science of nonscience college students. *Journal of research in science teaching*, 29(5), 487-504.
- Goldstein, A., Glick, B & Gibbs, J. 2011. ART- Aggression Replacement Training - Ryhmäharjoitusmenetelmä aggressiivisesti käyttäytyville nuorille. Helsinki: Suomen Art Ry.
- Goleman, D. 2011. Aivot ja tunneäly. Uusimmat oivallukset. Tallinna: Sam-saraa.
- Gonzálvez, C., Kearney, C. A., Jiménez-Ayala, C. E., Sanmartín, R., Vincent, M., Inglés, C. J. & García-Fernández, J. M. 2018. Functional profiles of school refusal behavior and their relationship with depression, anxiety, and stress. *Psychiatry Research*, 269, 140-144.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. 1989. Toward a conceptual framework for mixed method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255-274.
- Greene, J. C. 2007. *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco: Wiley.
- Greene, R. W. 2001. *The explosive child: a new approach for understanding and parenting easily frustrated, chronically inflexible children*. New York: Quill.
- Greene, R.W. 2008. *Lost at School. Why Our Kids with Behavioral Challenges Are Falling Through the Cracks and How We Can Help Them*. New York: Scribner.
- Greene, R. W. 2016. *Lost & found. Helping behaviorally challenging students*. San Francisco: Jossey-Bass A Wiley Brand.
- Gyllenberg, D. 2019. Psykkiset häiriöt nuoruusiässä. *Duodecim*: 2019;135(15). <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/15/duo15043?fbclid=IwAR083AUaHR0rRH1smUGsLNOLKLVtH1uuW3BZIJSRvKMOV2WMJp7RYxBrna6E>. Viitattu 18.8.2019.
- Gyllenberg, D., Marttunen, M. & Sourander A. 2016. Psykiatrisen hoidon tarve. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 124-127.
- Hagerty, B.M.K., Lynch-Sauer, J., Patusky, K.L., Bouwsema, M., & Collier, P. 1992. Sense of belonging: A vital mental health concept. *Psychiatric Nursing*, 3, 172-177.

- Haggen, K. & Guillemin, M. 2012. Protecting participants' confidentiality using a situated research ethics approach. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) *The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft.* 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 465-476.
- Hamarus, P. 2006. Koulukiusaaminen ilmiönä. Yläkoulun oppilaiden kokemuksia kiusaamisesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Hammersley, M. 1992. Deconstructing the qualitative-quantitative divide. Teoksessa J. Brannen (toim.) *Mixing methods: Qualitative and quantitative research.* Aldershot: Avebury, 39-58.
- Hammersley, M. and Traianou, A. 2012. Ethics and Educational Research, British Educational Research Association on-line resource.
<https://www.bera.ac.uk/wp-content/uploads/2014/03/Ethics-and-Educational-Research.pdf?noredirect=1>. Viitattu 9.1.2018.
- Haravuori, H., Suomalainen, L., Turunen, T., Berg, N., Murtonen, K. & Marttunen, M. 2012. Jokelan ja Kauhajoen ampumissurmille altistuneiden oppilaiden ja opiskelijoiden selviytyminen, tuki ja hoito. Kahden vuoden seurantatutkimuksen loppuraportti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: 4/2012.
- Hargreaves, A. 2000. Mixed emotions: teachers' perceptions of their interactions with students. *Teaching and Teacher Education* 16 (8), 811-826.
- Harter, S. 1982. The Perceived Competence Scale for Children. *Child Development*, 46, 370-378.
- Harter, S. 1999. *The Construction of the Self.* New York: The Guilford Press.
- Hartman, L. R., Duncanson, M., Farahat, S. M., & Lindsay, S. 2015. Clinician and educator experiences of facilitating students' transition back to school following acquired brain injury: A qualitative systematic review. *Brain Injury*, 29(12), 1387-1399.
- Hautamäki, J. & Hiltavuori, T. 2015. Perusopetuslain erityisopetusta koskevat vuoden 2010 muutokset viimeisimpänä vaiheena peruskoulun kehitystä. Teoksessa M. Jahnukainen, E. Kontu, H. Thuneberg & M-P. Vainikainen. (toim.) *Erityisopetuksesta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen.* Suomen kasvatustieteellinen seura: Kasvatusalan tutkimuksia 67, 15-24.
- Havia, O. 2018. Työkaluja kouluun: lasten ja nuorten pelot ja ahdistuneisuus. Teoksessa K. Ranta, J. Fredriksson, M. Koskinen & M. T. Tuomisto (toim.) *Lasten ja nuorten kognitiiviset käyttäytymisterapiat.* Helsinki: Duodecim, 185-211.
- Heikkilä, M. 2019. (toim.) *Lapsen aika. Kohti kansallista lapsistrategiaa 2040.* Helsinki: Valtioneuvoston julkaisuja 2019:4.
- Heino, E. 2015. Venäläistaustaisten perheiden peruspalvelukokemukset institutionaalisen luottamuksen näkökulmasta. *Janus*: 4, 351-368.

- Held, B. S. 2016. Why clinical psychology should not go “positive”- and/or “Negative. *The Wiley Handbook of Positive Clinical Psychology*.
- Helin, L. 2016. Psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten kohtaaminen – ammatilaisten näkökulma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Pro gradu-tutkielma. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/49873/URN-NBN-fi-jyu-201605212646.pdf?sequence=4&isAllowed=y>. Viitattu 20.7.2018.
- Hertzog, H. 2012. Interview location and its social meaning. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) *The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 207-217.
- Heyne, D. 2019. Developments in classification, identification, and intervention for school refusal and other attendance problems: introduction to the special series. *Cognitive and Behavioral Practice*, 26(1), 1-7.
- Heyne, D., Gren-Landell, M., Melvin, G. & Gentle-Genitty, C. 2019. Differentiation between school attendance problems: why and how? *Cognitive and Behavioral Practice*, 26(1), 8-34.
- Hilli, P., Ståhl, T., Merikukka, M. & Ristokari, T. 2017. Syrjäytymisen hinta. – case investoinnin kannattavuuslaskemasta. *Yhteiskuntapolitiikka* 82:6, 663-675.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Holstein, J. A. & Gubrium, J.F. 1995. *The active interview*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Honjo, S. 1998. A clinical study of children who refuse to go to school and do violence to family members: The meaning of the experience of being bullied by peers. *Japanese Society for Child and Adolescent Psychiatry*, 127-135.
- Honkasilta, J. 2016. Voices behind and beyond the label: the master narrative of ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Honkasilta, J., Vehkakoski, T. & Vehmas, T. 2016. ‘The teacher almost made me cry’ Narrative analysis of teachers' reactive classroom management strategies as reported by students diagnosed with ADHD. *Teaching and Teacher Education*, 55, 100-109.
- Honkonen, K., Poikolainen, J. & Karlsson, L. 2018. Hyvinvointipalvelukokemukset tuentarvitsijan institutionaalista luottamusta rakentamassa? Tar kastelussa lapsiperheiden vanhempien sekä nuorten aikuisten kokemuk set hyvinvointipalveluista. *Yhteiskuntapolitiikka* 83: 5-6, 532-543.
- Hotulainen, R., Lautjärvi, S. Ruutu, P. & Salminen, S. 2008. Kansallinen sairaalaopetuksen seurantatutkimus 2009 – 2013. https://www.edu.fi/download/149845_seurantatutkimusmateriaali.pdf.

- Hotulainen, R., Rimpelä, A., Hautamäki, J., Karvonen, S., Kinnunen, J., Kupiainen, S., Lindfors, P., Minkkinen, J., Pere, L., Thuneberg, H., Vainikainen, M.-P. & Wallenius, T. 2016. Osaaminen ja hyvinvointi yläkoulusta toiselle asteelle. Tutkimus metropolialueen nuorista. Tutkimusjulkaisuja no. 398. Helsinki: Opettajakoulutuslaitos.
- Huikko, E., Kovanen, L., Torniainen-Holm, M., Vuori, M., Lämsä, R., Tuulio-Henrikson, A. & Santalahti, P. 2017. Selvitys 5–12-vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelu- järjestelmästä Suomessa. Helsinki: Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos.
- Huotari, R. 1998. Opettaja moniammatillisessa työyhteisössä. Tutkimus sairaalaopetuksen, osastohoidon ja oppilaan muodostaman rajasysteemin kehitysmahdollisuuksista. Tutkimuksia 191. Helsingin yliopisto. Opettajakoulutuslaitos.
- Hurme, H. 2014. Bioekologinen malli. Teoksessa Perhetutkimuksen suuntauksia. (Toim.) R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen. Helsinki: Gaudeamus.
- Huusko, J. & Äärelä, T. 2018. Sairaalaopetuksen vuosikartoitus 2018. http://www.sairaalaopetus.net/wp-content/uploads/2019/04/Sivuille_TI-LASTOINTI2018_Mikalle.pdf. Viitattu 15.3.2019.
- Hämäläinen, J. 2016. Yhteiskunnalliset kysymykset. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 105-112.
- Härkönen, U. 2008. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus – Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä. Teoksessa A. Niikko, I. Pellikka & E. Savolainen (toim.) Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä. Kirjoituksia kuninkaankartanonmäeltä. Joensuu: Joensuun yliopisto, 21-39. <http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/pdf/harkonen.pdf>. Viitattu 17.7.2015.
- Ihatsu, M. & Ruoho, K. 2001. Erityisopetus peruskoulussa. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) Lasten erityishuolto – ja opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 91-109.
- Ingul, J., Havik, T. & Heyne, D. 2019. Emerging school refusal: A school-based framework for identifying early signs and risk factors. *Cognitive and Behavioral Practice*, 2(1), 46-62.
- Isoherranen, K. 2005. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.
- Johnson, J., M. & Rowlands, T. 2012. The interpersonal dynamics of in-depth interviewing. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 99-113.
- Johnson, J. 2016. Resilience: The bi-dimensional framework. The Wiley Handbook of Positive Clinical Psychology.
- Jokinen, K. & Saaristo, K. 2002. Suomalainen yhteiskunta. Porvoo: WSOY.

- Jokinen, K. 2001. Koulu neuvoteltavana. *Nuoristutkimus* 19:4, 3-16.
- Jokiranta-Olkoniemi, E. 2018. Autismikirjon häiriöiden yhteys epilepsiaan ja perheessä esiintyviin psykiatrisiin häiriöihin. Väestöön pohjautuva epidemiologinen tutkimus. Turku: Turun yliopisto.
- Juffer, F., Struis, E., Werner, C. & Bakermans-Kranenburg, M. 2017. Effective preventive interventions to support parents of young children: Illustrations from the Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD). *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 45(3), 202-214.
- Junttila, N. 2015. Kavereita nolla: lasten ja nuorten yksinäisyys. Helsinki: Tammi.
- Kaiser, K. 2012. Protecting confidentiality. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) *The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 457-464.
- Kaivosoja, M. 2016. Lainsäädäntö ja viranomaisten yhteistyö. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 805-808.
- Kajanoja, J. 2017. Altistaako yhteiskuntamme mielenterveysongelmille? <http://janikajanoja.puheenvuoro.uusisuomi.fi/240291-altistaako-yhteiskuntamme-mielenterveysongelmille>. Luettu 6.7.2018.
- Kalland, M. & Sinkkonen, J. 2016. Vapaaehtoistoiminta ja kansalaisjärjestöt. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 474-478.
- Kaltiala-Heino, R., Rimpela, M., Rantanen, P., Rimpela, A. 2000. Bullying at school—An indicator of adolescents at risk for mental disorders. *Journal of Adolescence*, 23, 661–674.
- Kaltiala-Heino, R., Ranta, K. & Fröjd, S. 2010. Adolescent mental health promotion in school context. *Duodecim; lääketieteellinen aikakauskirja*, 126(17), 2033-9.
- Kaltiala-Heino, R. & Lindberg, N. 2016. Nuorisopsykiatrinen osastohoito. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 673-680.
- Kananoja, A. & Ruuskanen, K. 2019. Selvityshenkilön ehdotukset lastensuojelun toimintaedellytysten ja laadun parantamiseksi. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 4/2019.
- Kangas, S. 2014. Haasteellisesti käyttäytyvän oppilaan koulunkäynnin onnistuminen sairaalaopetusjakson eri vaiheissa opettaja – oppilas – synteessin pohjalta tarkasteltuna. Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

- Kansanterveyslaki. 66/1972. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1972/19720066>. Viitattu 8.12.2018.
- Karhu, A. 2018. ”Check in, check out! Käyttäytymisen tehostettua tukea”. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Karhu, J. & Länsimies, E. 2004. Stressi. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 109-116.
- Kaukonen, P. & Repokari, L. 2016. Palvelujärjestelmä. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 437-443.
- Kautto-Knape, E. 2012. Oppilasta lamaannuttava kouluvuorovaikutus. Aineistoperustainen teoria. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/38122/9789513947798.pdf?sequence=1>. Viitattu 22.7.2018
- Kearney, C. A. 2001. School refusal in youth: A functional approach to assessment and treatment. Washington, DC: American Psychological Association.
- Kearney, C. A. & Albano, A-M. 2004. The functional profiles of school refusal behavior: diagnostic aspects. Behavior Modification, 28(1), 147-161.
- Kearney, C. A. 2006. Solutions to school refusal for parents and kids. Current Psychiatry, 5(12), 67-83.
- Kearney, C. A. 2007. Getting your child to say "yes" to school: a guide for parents of youth with school refusal behavior. Oxford University Press.
- Kearney, C. A. 2008a. School absenteeism and school refusal behavior in youth: A contemporary review. Clinical Psychology Review, 28(3), 451-471.
- Kearney, C. A. 2008b. Helping School Refusing Children and Their Parents: A Guide for School-based Professionals. New York: Oxford University Press.
- Kearney, C. A. 2016. Managing School Absenteeism at Multiple Tiers: An Evidence-Based and Practical Guide for Professionals. New York: Oxford University Press.
- Kelle, U. 2006. Combining qualitative and quantitative methods in research practice – purposes and advantages. Qualitative Research in Psychology. Special Guest Issue on Mixed Methods, 3 (4), 293-311.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2004. Temperamentti: ihmisen yksilöllisyys. Helsinki: WSOY.
- Ketokivi, M. 2011. Tilastollinen päättely ja tieteellinen argumentointi. Helsinki: Palmenia.

- Kirjavainen, T. Pulkkinen, J. & Jahnukainen, M. 2014. Perusopetuksen erityisopetusjärjestelyt eri ikäryhmissä vuosina 2001-2010. *Kasvatus* 45(2), 152-166.
- Kirjavainen, T., & Pulkkinen, J. 2017. Pisa-tulokset heikentyneet huippuvuosista - kuinka paljon ja mistä se voisi johtua?. *Talous ja yhteiskunta*, 45 (3), 8-12.
- Klomek, A. B., Sourander, A., Niemelä, S., Kumpulainen, K., Piha, J., Tamminen, T., Almqvist, F. & Gould, M. S. 2009. Childhood bullying behaviors as a risk for suicide attempts and completed suicides: A population-based birth cohort study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(3), 254–261.
- Klomek, A. B., Kleinman, M., Altschuler, E., Marrocco, F., Amakawa, L. & Gould, M. S. 2011. High school bullying as a risk for later depression and suicidality. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 41(5), 501–516.
- Kokko, T., Pesonen, H., Polet, J., Kontu, E., Ojala, T. & Pirttimaa, R. 2013. Eri-tyinen tuki perusopetuksen oppilaille, joilla tuen tarpeen taustalla on vakavia psyykkisiä ongelmia, kehitysvamma- tai autismin kirjon diagnoosi. VETURI-hankkeen kartoitus 2013. <https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/veturiraportti04022014.pdf>.
- Kontu, E., Pirttimaa, R., Ojala, T., Kokko, T., Rätty, L., Lassinpelto, O.-P. & Pesonen, H. 2015. Loppuraportti opetus- ja kulttuuriministeriölle Vaativan erityisen tuen tutkimus- ja kehittämishanke VETURI vuosina 2012-2015. <https://researchportal.helsinki.fi/en/publications/loppuraportti-opetus-ja-kulttuuriministeriölle-vaativan-erityisen>.
- Korte-Heinonen, J. 1992. Sairaalan somaattisilla osastoilla olevien lasten opetuksen perusteet Suomessa ja eräissä Länsi-Euroopan maissa: Tutkimus sairaalaopetuksen liittymisestä suomalaiseen koulujärjestelmään ekologistista ja systeemistä taustaa vasten. *Kasvatustieteen syventävien opintojen tutkielma*. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos.
- Koskinen, H. 2015. Tapaustutkimus kymmenen oppilaan sairaalakoulujaksosta: oppilaiden ja heidän opettajiensa ajatuksia sairaalakoulun tulovaiheesta, nivelvaiheesta ja seurantavaiheesta. Helsinki: Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.
- Koskinen, K. 2007. Nuorisopsykiatrisessa osastohoidossa oleva nuori sairaalakoulussa. Koittakaa ryhdistäytyä hyvät ihmiset ja auttaa nuorta hädän hetkellä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Koskinen, M. & Sourander, A. 2016. Lastenpsykiatrinen osastohoito ja -tutkimus. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 668-672.
- Kumpulainen, K. 2004. Epidemiologia ja häiriöiden jatkuvuus. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K.

- Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 130-136
- Kumpulainen, K. 2016. Kiusaaminen. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 101-104.
- Kupiainen, S. & Hienonen, N. 2016 Luokkakoko. Suomen kasvatustieteellisen seuran Kasvatusalan tutkimuksia -sarja 72. Jyväskylä.
- Kvale, S. 1996. Interviews. An introduction to qualitative research interviewing. London: Sage.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009. Interviews. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing. Los Angeles: Sage.
- Laine, K. & Neitola, M. (toim.) 2002. Lasten syrjäytyminen päiväkodin vertaisryhmästä. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura.
- Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2019.<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100642>. Viitattu 8.12.2018.
- Lapsen oikeuksien sopimus. Ulkoasiainministeriön julkaisuja 1/1993.
- Last, C. & Strauss, C. 1990. School refusal in anxiety-disordered children and adolescents. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 29, 31-35.
- Lastensuojelulaki. 417/2007.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2007/20070417>. Viitattu 8.12.2018.
- Latva R. & Moilanen, I. 2016. Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 61-66.
- Lempilä, L., Junttila, N. & Sourander, A. 2018. Loneliness and friendships among eight-year-old children: time-trends over a 24-year period. Journal of Child Psychology & Psychiatry, 59 (2), 171-179.
- Lewin, K. 1935. A dynamic theory of personality. New York: McGraw-Hill.
- Lian, M. G. J., & Chan, H. N. H. 2003. Major concerns of hospitalized school-age children and their parents in Hong Kong. Physical Disabilities: Education and Related Services, 22(1), 37-49.
- Lieber, E. & Weisner, T., S. 2010. Meeting the practical challenges of mixed methods research. Teoksessa A. Tashakkori & Z. Teddlie. (toim.) Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research. 2. PAINOS. Thousand Oaks: Sage, 559-579.
- Lillrank, A. 2012. Managing the interviewer self. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 281-294.

- Lindholm, P., Loukusa, S. & Paavola-Ruotsalainen, L. 2016. Puheen, kielen, motoriikan ja oppimiskyvyn kehityshäiriöt. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 203-216.
- Lindsay, S., Hartman, L. R., Reed, N., Gan, C., Thomson, N., & Solomon, B. 2015. A systematic review of hospital-to-school reintegration interventions for children and youth with acquired brain injury. *PLoS One*, 10(4).
- Lindsey, C. N. 1981. The classroom teacher and the hospitalized child. *Education Unlimited*, 3(1), 30–32.
- Lintuvuori, M., Jahnukainen, M. & Hautamäki, J. 2017. Oppimisen ja koulunkäynnin tuen vaihtelu kunnissa - Alueellinen tasa-arvo perusopetuksessa. *Kasvatus* 48(4), 320-335.
- Little, R. J., & Rubin, D. B. 2002. *Statistical analysis with missing data*. 2nd edition, John Wiley & Sons.
- Løhre, A., Lydersen, S. & Vatten, L. 2010. School wellbeing among children in grades 1–10. *BMC Public Health* 10 (526).
- Lyon, A., R. & Cotler, S. 2009. Multi-systemic intervention for school refusal behavior: integrating approaches across disciplines. *Advances in School Mental Health Promotion*, 2(1), 20-34.
- Mabry, L. 2008. Case study in social research. Teoksessa P. Alasuutari, L Bickman & J. Brannen (toim.) *The Sage Handbook of Social and Research Methods*. London: Sage, 214-227.
- Maddux, J. E. 2016. Toward a more positive clinical psychology. *Deconstructing the illness ideology and psychiatric diagnosis. The Wiley Handbook of Positive Clinical Psychology*. 19-30.
- Marzano, M. 2012. Informed consent. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) *The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 443-456.
- Maslow, A. 1962. *Toward psychology of being*. Princeton, NJ: Van Nostrand.
- Maynard, B. R., Heyne, D. & Brendel, K. 2015. Treatment for school refusal among children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Research on Social Work Practise*, 28(1), 56-67.
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C., & Cohn, R. J. 2011. Returning to school after adolescent cancer: A qualitative examination of Australian survivors' and their families' perspectives. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(2), 87–94.
- Merimaa E. 2009. Selvitys erityiskoulujen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämisehdotuksineen. Opetusministeriön julkaisuja 2009:37.

- Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. painos. Vajaakoski: Gaudeamus.
- Mikola, M. 1998. Opettajana sairaalassa – laadullinen tutkimus sairaalaopettajan työstä. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma.
- Morse, J., M. 2012. The implications of interview type and structure in mixed-method designs. Teoksessa J., F., Gubrium, J., A. Holstein, A., B., Marvasti & K., D., McKinney. (toim.) The Sage Handbook of Interview research. The complexity of the craft. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 193-204.
- Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. 2000. The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: What does it mean for teachers? Educational Research, 42(1), 59–72.
- Mäkelä, J. 2019. Työskentely vanhempien kanssa. Teoksessa M. Hietanen -Peltola, M. Rautava, K. Laitinen & E. Autio (toim.) Kohtaaminen keskiössä. Lapsi- ja nuorisolähtöisyys opiskelijahuollon palveluissa. Terveysten - ja hyvinvoinnin laitos 2/2019. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 33-40.
- Mäntymaa, M, Puura, K. Aronen, E. & Carlson, S. 2016. Normaali psyykkinen kehitys eri ikäkausina. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 23-34.
- Määttä, A. & Keskitalo, E. 2014. Ulkoringiltä sisärinkiin. Kumuloituneista ongelmista kärsivät nuoret aikuiset pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. Yhteiskuntapolitiikka 79: 2, 197–207.
- Määttä, K. & Uusautti, S. 2015. Two perspectives on caring research: research on well-being and researcher well-being. Problems of Education in the 21st Century, 66, 29-41.
- Nabors, L. A., Little, S. G., Akin-Little, A., & Iobst, E. A. 2008. Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: Pediatric psychology's contribution to education. Psychology in the Schools, 45(3), 217–226.
- NICE. 2013. Antisocial behaviour and conduct disorders in children and young people: recognition and management. NICE clinical guideline.
- Niemi, H. 2000. Vanhemmat ja koulu uutta yhteistyötä etsimässä. Teoksessa 101 kouluongelmaa, 21-24.
- Niglas, K. 2004. The combined use of qualitative and quantitative methods in educational research. Tallinn Pedagogical University Dissertation on Social Sciences.
- Norcross, J. C. & Wampold, B. E. 2011. Evidence-based therapy relationships: research conclusions and clinical practices. Psychotherapy, 48(1), 98-102.

- Nord, U., Paananen, I., Kodisoja, M. & Soini, S. 2019. Arki ensin- ohjelma ylisukupolvisen syrjäytymisen vähentämiseksi. Me-säätiö:
<https://www.mesaatio.fi/ajankohtaista/blogi/arki-ensin-ohjelma-ylisukupolvisen-syrjaytymisen-vahentamiseksi/>. viitattu 28.4.2019.
- Nordengen, K. 2016. Ainutlaatuiset aivot. Liettua: Bazar.
- Nummenmaa, L. 2009. Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi.
- O’Cathain, A. 2010. Assessing the quality of mixed methods research. Towards a comprehensive framework. Teoksessa A. Tashakkori & Z. Teddlie. (toim.) Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research. 2. painos. Thousand Oaks: Sage, 531-555.
- Ojala, T., Rätty, L., Kokko, T., Pesonen, H., Polet, J., Kontu, E. & Pirttimaa, R., 2015. Erityinen tuki: erityisen tuen toteutuminen sairaalaopetusyksiköiden, valtion koulukotien sekä kuntayhtymien ja yksityisten omistamien laitos- ja erityiskoulujen opetusryhmissä. VETURI-hankkeen kirjoitus 2. Jyväskylä: Helsingin yliopisto: Jyväskylän yliopisto. Vaativan erityisen tuen VETURI-hanke.
- Ojala, T. 2017. Kun perusopetuksen oppilaat oireilevat psyykkisesti. Opettajien kokemuksia. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- OKM. 2017. Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämisryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017:34. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80629/OKM_34_2017.pdf.
- Oksanen, A. 2006. Siirtolaisena Singaporessa. Ulkomaan työkomennuksille mukaan muuttaneet suomalaisnaiset kertovat kokemuksistaan. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Ollikainen, R. 2018. Oppilaan psyykkinen oireilu koulussa luokanopettajan näkökulmasta. Savonlinna: Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- Onwuegbuzie, A. J. & Johnson, R. B. 2006. The validity issues in mixed method research. Research in Schools, 13 (1), 48-63.
- Onwuegbuzie, A. J. & Leech, N. L. 2009. A typology of mixed methods research designs. Quality & Quantity (43), 265-275.
- OPH. 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. Helsinki: Opetushallitus. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen-opetussuunnitelman-perusteet_2014.pdf.
- OPM. 2004. Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2004:8. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80441/tr08.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 2.4.2014.
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki. 1287/2013. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>. Viitattu 8.12.2018.

- Owen, H. 2014. Sairaalaopetuksen vaikuttavuus kielteisesti koulunkäyntiin suhtautuvien osalta. Itä-Suomen yliopisto.
- Pajamäki, T. 2019. Lasten ja nuorten kokemuksia ammattilaisista. Teoksessa M. Hietanen -Peltola, M. Rautava, K. Laitinen & E. Autio (toim.) Kohtaaminen keskiössä. Lapsi- ja nuorisolähtöisyys opiskelijahuollon palveluissa. Terveiden - ja hyvinvoinnin laitos 2/2019. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 9-13.
- Patton, M. 2015. Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice. Thousand Oaks: Sage.
- Pelkonen, L. 2012. Sairaalaopetuksen valtakunnallinen seurantatutkimus 2009-2011: sairaalaopetusjakson vaikuttavuus oppilaan ja opettajan arvioimana. Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.
- Perusopetusasetus. 852/1998. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980852>. Viitattu 8.12.2018.
- Perusopetuslaki. 628/1998. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>. Viitattu 8.12.2018.
- Pesonen, H., Kontu, E., Saarinen, M., & Pirttimaa, R. 2015. Conceptions associated with sense of belonging in different school placements for Finnish pupils with special education needs. *European Journal of Special Needs Education*, 31(1), 59-75.
- Pesonen, H., Kontu, E., & Pirttimaa, R. 2015. Sense of belonging and life transitions for two females with Autism Spectrum Disorder in Finland. *Journal of International Special Needs Education*, 18(2), 73-86.
- Pesonen, H. 2016. Sense of belonging for students with intensive special education needs - An exploration of students' belonging and teachers' role in implementing support. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Piha, J. 2004a. Perheen merkitys. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 61-68.
- Piha, J. 2004b. Lasten – ja nuorisopsykiatrian palveluketju. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 378-381.
- Pitkänen, S. H. 2003. ATLASi – laadullisen aineiston tietokoneohjelman kevyet käyttöohjeet, Joensuu: Opetusteknologiakeskus.
- Plano Clark, V., L. & Badiee, M. 2010. Research questions in mixed methods research. Teoksessa A. Tashakkori & Z. Teddlie. (toim.) Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research. 2. Painos. Thousand Oaks: Sage, 275-304.
- Plano Clark, V., L. & Creswell, J. W. 2011. Choosing a mixed methods design. Designing and conducting mixed methods research. Los Angeles: Sage, 53-106.

- Plowright, D. 2011. Using mixed methods: frameworks for an integrated methodology. Los Angeles: Sage.
- Polanczyk G. V., Salum G. A., Sugaya L. S., Caye A., & Rohde L. A. 2015. Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 56(3), 345–365.
- Powel, H. Mihalas, S. Onwuegbuzie, A. J., Suldo, S. & Daley C. E. 2008. Mixed method research in school psychology: a mixed method investigation of trends in the literature. *Psychology in the Schools*, 45 (4), 291–309.
- Prewatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. 2000. A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447–467.
- Pulkkinen, L. 2002. Mukavaa yhdessä: sosiaalinen alkupääoma ja lapsen sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Puura, K. 2016. Vanhemmuuteen vaikuttavat riskitekijät ja olosuhteet. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 88–90.
- Puura, K & Laukkanen, E. 2016. Biopsykososiaalinen kehitys. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 20–22.
- Puusaari, A-K. & Nitovuori, V-P. 2018. Osallistavaa ohjausta yläkouluikäisille perusopetuksen siirtymävaiheeseen – kokemuksia Tervareitti-hankkeesta. Helsingin yliopiston Koulutuksen arviointikeskus: e-Erika 1/2018. https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/e-erika_20181_fix.pdf. Viitattu 25.8.2019.
- Puustjärvi, A. & Repokari, L. 2017. Lasten käytöshäiriöihin tulee puuttua ajoissa. *Lääkärilehti* 2017, 21: 1364–1369.
- Puustjärvi, A. & Luoma, I. 2019. ”Mutta onko tämä lapsi koulukuntoinen?” Koulunkäyntikyvyn arviointi ja tukeminen. *Lääkärilehti* 3/2019, 114–120.
- Pylkkänen, K. & Haapasalo- Pesu, K-M. 2016. Nuorisopsykiatrian palvelujärjestelmä. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 443–451.
- Pyne, J. 2019. Suspended attitudes: Exclusion and emotional disengagement from school. *Sociology of Education*, 92(1), 59–82.
- Pyyry, N. 2015. ”Hanging out with young people, urban spaces and ideas - Openings to dwelling, participation and thinking”. Väitöskirja, Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Helsinki: Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/156111>. Viitattu 3.1.2019.

- Raevuori, A. & Moilanen, I. 2016. Psykykkisen kehityksen geneettinen perusta. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuoriopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 67-70.
- Ranta, K., Kaltiala-Heino, R., Fröjd, S. & Marttunen, M. 2013. Peer victimization and social phobia: a follow-up study among adolescents. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(4), 533(12).
- Ranta, K., Fredriksson, J., Koskinen, M. & Tuomisto, M. T. 2018. Lasten ja nuorten kognitiivisten käyttäytymisterapioiden sovellusalueet ja kehitys. Teoksessa K. Ranta, J. Fredriksson, M. Koskinen & M. T. Tuomisto (toim.) Lasten ja nuorten kognitiiviset käyttäytymisterapiat. Helsinki: Duodecim, 14-35.
- Ranta, K., Kauppi, A. & Koskinen, M. 2018. Työskentely perheen ja verkoston kanssa. Teoksessa K. Ranta, J. Fredriksson, M. Koskinen & M. T. Tuomisto (toim.) Lasten ja nuorten kognitiiviset käyttäytymisterapiat. Helsinki: Duodecim, 92-120.
- Ranta, K., Parhiala, P., Pelkonen, R., Seppälä T., Mäklin, S., Haula T., Nikula, M., Mäkinen, M., Rintamäki, T. & Marttunen, M. 2018. Nuorten masennus, mielenterveyden hoitoketjut ja näyttöön perustuvan hoidon integroitu implementaatio perustasolle. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 90/2017.
- Rantala, I. 2010. Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 106–126.
- Rautava, M & Laitinen, K. 2019. Käytännön kehittämisimerkkejä oppilashuollosta. Teoksessa M. Hietanen -Peltola, M. Rautava, K. Laitinen & E. Autio (toim.) Kohtaaminen keskiössä. Lapsi- ja nuorisolähtöisyys opiskelijahuollon palveluissa. Terveyden - ja hyvinvoinnin laitos 2/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 60-68.
- Rendell R. M.A. 1986. An analysis of the role of the principal in psychiatric hospital schools. *Child Psychiatry and Human Development* 16(4):285-293.
- Resnik, D. J. 2015. What is Ethics in Research & Why is it Important? <https://www.veronaschools.org/cms/lib02/NJ01001379/Centricity/Domain/588/What%20is%20Ethics%20in%20Research%20Why%20is%20it%20Important.pdf>. Viitattu 10.10.2016.
- Rigby, K. 2008. Children and bullying : how parents and educators can reduce bullying at school. Boston: Wiley-Blackwell.
- Rimpelä, M. 2013. Kasvatuskaaoksesta yhteisen ymmärrykseen. Teoksessa A-L. Lämsä. (toim.) Verkosto vahvaksi: toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 17-47.

- <https://www.innokyla.fi/documents/1179774/52420174-87c2-48bb-8653-89f6a29c8841>. Viitattu 12.12.2018.
- Rimpelä, M. 2014. Mitä "hyvinvointitalous" tarkoittaa lapsiperheiden ja lasten näkökulmasta? *Talous ja yhteiskunta*. 1/2014, 14-20. <http://www.la-bour.fi/ty/tylehti/ty/ty12014/pdf/ty12014Rimpela.pdf>. Viitattu 12.12.2018.
- Rimpelä, M. 2018. Teoksessa: Lapsi- asiavaltuutetun kertomus eduskunnalle 2018. *Lapsiasiaavaltuutetun julkaisuja* 2018:1, 57–128.
- Rimpelä, M., Rimpelä, M. & Heinisuo, J. 2018. Onko strategioista tullut tragedioita? Lapsiperheet ja lapset kuntien strategiatyössä. Helsinki: Kalevi Sorsa säätiö. <https://sorsaoundation.fi/wp-content/uploads/2018/10/Onko-strategioista-tullut-tragedioita.pdf>. Viitattu 30.3.2019.
- Ristikari, T., Keski-Säntti, M., Sutela, E., Haapakorva, P., Kiilakoski, T., Pekkarinen, E., Kääriälä, A. Aaltonen, M., Huotari, T., Merikukka, M., Salo, J., Juutinen, A., Pesonen-Smith, A & Gissler, M. 2018. Suomi lasten kasvuympäristönä. Kahdeksantoista vuoden seuranta vuonna 1997 syntyneistä. *Terveiden - ja hyvinvoinninlaitos*, 7/2018.
- Roland, E. 2002. Bullying, depressive symptoms and suicidal thoughts. *Educational Research* 44 (1), 55–67.
- Romaniuk, D., O'Mara, L., & Akhtar-Danesh, N. 2014. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(2), 103–121.
- Ruutu, P. 2006. Oppilaan integroituminen omaan kouluun sairaalaopetusjakson jälkeen: kartoitus paluusiirtymän edellytyksistä ja ongelmakohdista. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Ruutu, P. 2018. Resettiä kokeillaan kouluissa. Helsingin yliopiston Koulutuksen arvointikeskus, E-erika vol. 2, 60-62. https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/e-erika_2_2018-s.pdf.
- Rytivaara, A. & Vehkakoski, T. 2015. What is individual in individualised instruction? Five storylines of meeting individual needs at school. *International Journal of Educational Research*, 73, 12-22.
- Saarholm, J. & Turkkala, H. 2018. Bunkkeritiimi kohtaa pitkittyneitä nuorten konflikteja. *Haaste* 4/2018. <https://www.haaste.om.fi/fi/index/lehtiar-kisto/haaste42018/bunkkeritiimikohtaapitkittyneitanuortenkonflikteja.html>. Viitattu 2.4.2019.
- Sahlberg, P. & Korpela, S. 2015. Suomalaisen koulun menestystarina: ja mitä muut voivat siitä oppia. Helsinki: Into. Suomennettu alkuteoksen 2. painoksesta, joka on ilmestynyt nimellä Finnish lessons 2.0.
- Sajaniemi, N., Krause, C., M., Kujala, T., Silven, M., Jaakkola, T. & Nyssölä, K. 2012. Johtopäätöksiä. Teoksessa T. Kujala, C. Krause M., N.

- Sajaniemi, M. Silven, T. Jaakkola & K. Nyyssölä (toim.) Aivot, oppimisen valmiudet ja koulunkäynti. Neuro- ja kognitiotieteellinen näkökulma. 1. painos, verkkojulkaisu. Opetushallitus, 64–67. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/138958_aivot_oppimisen_valmiudet_ja_koulunkaynti.pdf. Viitattu 26.12.2018.
- Salmivalli, C. 2010. Bullying and the peer group: a review. *Aggression and Violent Behavior* 15 (2), 112–120.
- Salmivalli, C., Voeten, M. & Poskiparta, E. 2011. Bystanders matter: Associations between reinforcing, defending, and the frequency of bullying behavior in classrooms. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 40(5), 668–676.
- Salmivalli, C. & Poskiparta, E. 2012. KiVa antibullying program: Overview of evaluation studies based on a randomized controlled trial and national rollout in Finland. *International Journal of Conflict and Violence*, 6(2), 293–301.
- Saloviita, T., Pirttimaa, R. & Kontu, E. 2015. Parental perceptions of the use of coercive measures on children with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 11–20.
- Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä – Opetus, - sosiaali – ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Savina, E., Simon, J. & Lester, M. 2014. School reintegration following psychiatric hospitalization: An ecological perspective. *Child Youth Care Forum*, 43(6), 729–746.
- Scott, T., M., Gagnon, J., C. & Nelson, C., M. 2008. School-wide systems of positive behavior support: A framework for reducing school crime and violence. *The Journal of Behavior Analysis of Offender and Victim Treatment and Prevention*, (3), 259–272.
- Seikkula, J. & Alakare, B. 2004. Avoin dialogi: vaihtoehtoinen näkökulma psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. Duodecim katsaus. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94071.pdf>. Viitattu 8.7.2018.
- Seikkula, J. & Arnkil, T. E. 2009. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/79883/93ae45f6-b7c4-403f-9dff-643b813972bf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 10.7.2017.
- Seligman, M., E., P. & Csikszentmihalyi, M. 2000. Positive psychology: An introduction. *American psychologist* 55, 5–14.
- Seligman, M., E., P. 2004. Authentic happiness: Using the new positive psychology to realise your potential for lasting fulfillment. New York: Free Press.
- Seppälä-Pänkäläinen, T. 2009. Oppijoiden moninaisuuden kohtaaminen suomalaisessa lähikoulussa. Etnografia kouluyhteisön aikuisten yhdessä oppimisen haasteista ja mahdollisuuksista. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto,

- Studies in Education, Psychology and Social Research 364.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/21623/9789513936600.pdf>. Viitattu 3.1.2019.
- Sergejeff, J. Pilbacka-Rönkä, T. & Mantila, H. 2019. Kouluakäymättömät oppilaat. Pieni opas koulunkäynnin tueksi. http://www.tuuve.fi/wp-content/uploads/2019/04/Kouluakaymattomatoppilaat_opas.pdf. Viitattu 27.4.2019.
- Sergio, M. & Gobo, G. 2014. Surveying the survey: back to the past. Constructing survey data. An interactional approach.
- Sexon, S. B. & Madan-Swain, A. 1993. School Reentry for the Child with Chronic Illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26: 115 – 137.
- Shaw, S. R., & McCabe, P. C. 2008. Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74–87.
- Siimes, M. & Tuunainen, K. 1989. Sairas ja vammaisen lapsi koulussa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Simon, J. B., & Savina, E. A. 2010. Transitioning children from psychiatric hospitals to schools: The role of the special educator. *Residential Treatment for Children & Youth*, 27(1), 41–54.
- Simonsen, B., Jeffrey-Pearsall, J., Sugai, G. & McCurdy, B. 2011. Alternative setting-wide positive behavior support. *Behavioral Disorders*, 36, 213–224.
- Sointu, E., Savolainen, H., Lappalainen, K., Kuorelahti, M., Hotulainen, R., Närhi, V. Lambert, M. C. & Epstein, M. H. 2018. Käyttäytymisen ja tunteiden vahvuuksien arviointiväline. Keuruu: PS-kustannus.
- Song, M-K., Sandelowski, M. & Happ, M., B. 2010. Current practices and emerging trends in conducting mixed methods intervention studies in the health sciences. Teoksessa A. Tashakkori & Z. Teddlie. (toim.) *Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research*. 2. Painos. Thousand Oaks: Sage, 725-747.
- Sormunen, M., Saaranen, T., Tossavainen, K. & Turunen, H. 2013. Monimenetelmätutkimus terveystieteissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 50, 312-321.
- Sosiaalihuoltolaki. 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>. Viitattu 8.12.2018.
- Sourander A, McGrath P, Ristikari T. 2016. Internet-assisted parent training intervention for disruptive behavior in 4-year-old children. A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry* 2016; 73:378–387.
- Sourander, A. & Marttunen, M. 2016. Häiriöiden esiintyvyys ja luokittelu. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 116-124.

- Spilt, J. L., Koomen, H. M. Y. & Thijs, J. T. 2011. Teacher wellbeing: the importance of teacher-student relationships. *Educational Psychology Review* 23 (4), 457–477.
- STM. 2019. Lasten, nuorten ja perheiden osaamis- ja tukikeskukset. LAPE-muutosohjelmassa tehdyn valmistelutyön loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:30. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Strengths & Difficulties Questionnaires SDQ <http://www.sdqinfo.com>. Viitattu 6.12.2017.
- Stuart, J. L., & Goodsitt, J. L. 1996. From hospital to school: How a transition liaison can help. *Teaching Exceptional Children*, 28(2), 58–62.
- Summanen, A-M, Rumpu N. & Huhtanen, M. 2018. Oppilas- ja opiskelijahuoltolain toimeenpanon arviointi esi- ja perusopetuksessa sekä lukiokoulutuksessa. Kansallinen koulutuksen arviointikeskus Julkaisut 4:2018. https://karvi.fi/app/uploads/2018/03/KARVI_0418.pdf. Viitattu 23.7.2019.
- Suomen perustuslaki. 731/1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990731>. Viitattu 8.12.2018.
- Swearer, S. M., Espelage, D. L. & Napolitano, S. A. 2009. Bullying prevention & intervention. *Realistic Strategies for schools*. New York: The Guilfords Press.
- Swearer, S. M., Song, S. Y., Cary, P. T., Eagle, J. W., Mickelson, W. T. 2001. Psychosocial correlates in bullying and victimization: The relationship between depression, anxiety, and bully/victim status. *Journal of Emotional Abuse*, 2, 95–121.
- Swearer, S. M., Espelage, D. L., Vaillancourt, T. & Hymel, S. 2010. What can be done about school bullying? Linking research to educational practice. *Educational Researcher* 39 (1), 38–47.
- Tamminen, T. 2004a. Häiriöiden luokittelu. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 136–141.
- Tamminen, T. 2004b. Integratiiviset teorit. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 127–128.
- Tamminen, T. & Räsänen, E. 2004. Sairauksien ennaltaehkäisy. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 373–377.
- Tamminen, T. & Marttunen, M. 2016. Häiriöiden luokittelu. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 128–132.

- Tamminen, T., Karlsson, L. & Santalahti, P. 2016. Mielenterveyden edistäminen ja ennaltaehkäisy. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lasten-psykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 428-436.
- Tashakkori, A. & Teddlie, C. 2008. Quality inferences in mixed method research: calling for an integrative framework. Teoksessa M. Bergman (toim.) *Advances in Mixed Method Research: Theories and Applications*. London: Sage, 101- 119.
- Tautiluokitus ICD-10. 2011. 3. uudistettu painos.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Haettu 7.12.2017.
- Teddlie, C. & Tashakkori, A. 2009. *Foundations of mixed methods research : integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks: Sage.
- Teirikko, A. 1987. Sairaalaopetus. Teoksessa O. Martikainen (toim.) *Peruskoulun erityisopetus*. Jyväskylä: Gummerus, 67-82.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Viitattu 8.12.2018.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2018. Tilastoraportti 6/2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136732/Tr06_18.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 17.3.2019.
- Tervonen-Gonçalves, L. & Oinonen, E. 2014. Vaikuttavuuden vaade ja vaikutelmien politiikka. Tapausesimerkkinä terveyden edistäminen. *Yhteiskuntapolitiikka* 79:5.
- The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA®) (Haettu 6.12.2017) <http://www.aseba.org>.
- Theriot, M., Craun, S. & Dupper, D. 2010. Multilevel evaluation of factors predicting school exclusion among middle and high school students. *Children and Youth Services Review*, 32(1), 13-19.
- Tiiri, E., Luntamo, T., Mishina, K., Sillanmäki, L., Klomek, A. & Sourander, A. 2019. Did bullying victimization decrease after nationwide school-based antibullying program? A time-trend study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Available online 2 April 2019. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890856719302205>. Viitattu 1.9.2019.
- Tilus, P. 2008. Sairaalaopetuksen opinpolkua tukemassa. *NMI-Bulletin. Oppimisvaikeuksien erityislehti* 18 (4), 54–62.
- Tilus, P., Ekqvist, N., Heikkinen, T., Kilvelä, R., Papunen, L. & Ruutu, P. 2011. *Sairaalaopetuksen laatuvaatimukset. Sairaalaopetuksen kehittämistoiminnan raportteja 2011:1*.

- Tilus, P. 2018. Askarrutuksesta osaamiskeskukseksi. Sairaalaopetuksen muutoskehityksen tarkastelu kehittävän työntutkimuksen viitekehyksessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Turner, L. A., Onwuegbuzie, A. J. & Johnson, R. B. 2007. Toward a definition of mixed method research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Uusitalo-Malmivaara, L. 2014. VIA-vahvuusmittari lasten ja nuorten luonteen vahvuuksien kartoitukseen. NMI-bulletin, 24(1). <https://bulletin.nmi.fi/2016/02/01/via-vahvuusmittari-lasten-ja-nuorten-luonteenvahvuuksien-kartoitukseen/>. Viitattu 20.3.2017.
- Vainikainen, M-P., Thuneberg, H. & Mäkelä, T. 2015. Moniammatillinen yhteistyö lähikouluperiaatteen toteutumisen tukena. Teoksessa M. Jahnukainen, E. Kontu, H. Thuneberg & M-P. Vainikainen. (toim.) Erityisopetuksesta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen. Suomen kasvatustieteellinen seura: Kasvatusalan tutkimuksia 67, 107-134.
- Vainio, S., Järvelin, J., Kääriäinen, S. & Passoja, S. 2018. Tilastoraportti. Psykiatrinen erikoissairaanhoido 2017. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 33/2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136978/tr33_18.pdf?sequence=5&isAllowed=y. Viitattu 4.2.2019.
- Van Duijn, S., Zonneveldt, N., Montero, A. L., Minkman, M. & Nies, H. 2018. Service Integration Across Sectors in Europe: Literature and Practice. *International Journal of Integrated Care* 18. 2018:6, 1–13.
- Varhaiskasvatuslaki. 36/1973. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1973/19730036>. Viitattu 8.12.2018.
- Vaughn, M. G., Wexler, J., Beaver, K. M., Perron, B. E., Roberts, G. & Fu, Q. 2011. Psychiatric Correlates of Behavioral Indicators of School Disengagement in the United States. *Psychiatry* 82, 191-206.
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.
- Veteläinen, M. 2008. Oppilaan matka kotikoulusta sairaalakouluun ja takaisin. Narratiivinen tutkimus oppilaan koulupolusta ja sen nivelvaiheista. Tampereen yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma.
- Vidén, S. 2007. Ammattilaisten neuvot vanhemmille. Teoksessa J. Vuori & R. Nätkin (toim.) Perhetyön tieto. Vastapaino: Tampere, 106-127.
- Viheriälä, L., Kokkonen, E-R. & Antikainen, M. 2016. Lasten ja nuorten yleissairaalapsykiatria. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 696-706.

- Virtanen, T. 2016. Student engagement in Finnish lower secondary school. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Vuorinen, K., Erikivi, A. & Uusitalo-Malmivaara, L. 2019. A character strength intervention in 11 inclusive Finnish classrooms to promote social participation of students with special educational needs. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 19(1), 45-58.
- Vygotsky, L. S. 1978. *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge: Harvard University Press.
- Väljärvi, J. 2019. (toim.) *Edellytykset kasvuun, oppimiseen ja osallisuuteen kaikille. Tutkijoiden havaintoja ja suosituksia lasten ja nuorten monipuolisen kehityksen, terveyden ja vaikuttamisen mahdollisuuksien edistämiseksi*. Helsinki: Valtioneuvoston julkaisuja, 2019:7.
- Watkins, D. C. & Gioia, D. 2015. *Mixed method research*. New York: Oxford University Press.
- Wicherts, J. M., Veldkamp, C. L., Augusteijn, H. E., Bakker, M., van Aert R. C. & van Assen, M. A. 2016. Degrees of Freedom in Planning, Running, Analyzing, and Reporting Psychological Studies: A Checklist to Avoid p-Hacking. *Frontiers in Psychology*, 7:16.
- Wiss, K., Halme, N., Hietanen-Peltola, M. & Ståhl, T. 2017. Perusopetuksen opiskeluhuollon tilannekuva 2017 – Yhdenvertaisuus haasteena sekä yksilökohtaisessa että yhteisöllisessä työssä. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimuksesta tiiviisti*. 2017:23. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135219/TuTi_Opiskeluhuollon%20tilannekuva_final.pdf?sequence=1. Viitattu 23.7.2019.
- Yesilova, K. 2007. Perheen puolesta. *Perhekasvatus 1970-1990-luvuilla*. Teoksessa Jaana Vuori & Ritva Nätkin (toim.) *Perhetyön tieto*. Vastapaino: Tampere, 39-64.
- YLE uutinen. 2.8.2017. Psykiatrian läheteet lisääntyneet rajusti ympäri Suomea – asiantuntijat eivät löydä ilmiölle selitystä. <https://yle.fi/uutiset/3-9751611>. Viitattu 20.1.2018.
- YLE uutinen 14.12.2017. Miten jo 8-vuotiaalla voi olla mielenterveysongelmia? – Lastenpsykiatrian läheteiden määrä jatkuvassa kasvussa. <https://yle.fi/uutiset/3-9974902>. Viitattu 20.1.2018.
- YLE uutinen 18.9.2018. Yksi viiltelee itseään, toinen tärisee pulpettinsa alla – yläkoulun opettaja: "Ennen suurin huoli oli, että onko läksyt tehty, mutta nyt päivät ovat selviytymistä". <https://yle.fi/uutiset/3-10390342>. Viitattu 30.10.2018.
- YLE uutinen 4.10.2018. Koulua käymättömien määrä kasvaa – avun ammattilaiset tiivistävät yhteistyötään ja lupaavat lopettaa pallottelun. <https://yle.fi/uutiset/3-10439637>. Viitattu 30.10.2018.

- YLE uutinen. 5.12.2018. Mitä ihmettä kouluissa tapahtuu? Väkivaltaa ja psyykkistä oireilua yhä nuoremmilla oppilailla. <https://yle.fi/uutiset/3-10538926>. Viitattu 17.2.2019.
- YLE uutinen. 9.1.2019. Ylistettyä Kiva koulu -ohjelmaa käytetään jopa vahingollisella tavalla: ”Jättää aikamoisia traumoja kiusatulle”. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2019/01/09/ylistettya-kiva-koulu-ohjelmaa-kaytetaan-jopa-vahingollisella-tavalla-jattaa> . Viitattu 10.1.2019.
- YLE. 17.1.2019. KiVa Koulu -hankkeen äiti torjuu kritiikin: Ohje on ollut alusta asti, ettei kiusattua istuteta pakolla samaan pöytään kiusaajiensa kanssa. <https://yle.fi/uutiset/3-10600006> . Viitattu 20.1.2019.
- Ziehe, T. 1991. Uusi nuoriso. Epätavanomaisen oppimisen puolustus. Suom. R. Sironen & J. Tuormaa. Tampere: Vastapaino.
- Äärelä, T. 2012. Aika paljon vaikuttaa minkälainen ilme opettajalla on naamalla – Nuoret vangit kertovat peruskouluajoistaan. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Äärelä, T., Määttä, K., & Uusiautti, S. 2016a. Encounters between students and a special education teacher at a Finnish hospital school—outlining hospital school pedagogy. *Global Journal of Human Social Sciences*, 16(4), 9–20.
- Äärelä, T., Määttä, K. & Uusiautti, S. 2016b. The challenges of parent-teacher collaboration in the light of hospital school pedagogy. *Early Child Development and Care*. 188(6), 709-722.
- Äärelä, T., Määttä, K. & Uusiautti, S. 2016c. Caring Teachers’ Ten Dos. *International Forum of Teaching and Studies*, 12 (1), 10-20.

LIITTEET

Liite 1. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPIIRI

OTE/LAUSUNTO

1 (4)

Naisten, lasten ja psykiatrian eettinen § 48 27.02.2013
toimikunta

73/13/03/03/2013 UUSI TUTKIMUSSUUNNITELMA

73/13/03/03/2013

TMK03 § 48

Esittelijä TtM Kirsi Lindfors

Julkisuus Salassa pidettävä (JulkL 621/1999, 24 §)

Tutkimuksen nimi OPPILAAN PSYKKINEN SAIRAUUS JA KOULUNKÄYNTI

Kuvaus Toimikunnan käsiteltäväksi on toimitettu uusi tutkimussuunnitelma.

Kyseessä on haastattelu- / kyselytutkimus, jonka tavoitteena on tarkastella psykiatrisessa hoidossa olevien pitkäaikaisesti oireilevien oppilaiden kouluräskäilyä ja esteitä.

Tutkimuksesta vastaava henkilö Kasvatustieteen maisteri Piia Ruutu, Helsingin yliopisto

Tutkijat Kasvatustieteen maisteri Piia Ruutu, Helsingin yliopisto

Tutkimuksen toimeksiantaja Tutkijalähtöinen tutkimus, tutkintoon (Yliopiston tohtorikoulutus) kuuluva tutkimus

Tutkimuksen rahoitus Ei ulkopuolista rahoitusta

Toimitetut asiakirjat
- hakemustomake, 8.2.2013
- saate- / selvityskirje, 8.2.2013, Ruutu Piia
- tutkimussuunnitelma, 8.1.2013
- tutkimuksen toteutus taulukkona
- tutkittavan suomenkielinen tiedote ja suostumusasiakirja, 10.2.2013
- tutkittavan (huoltaja) suomenkielinen suostumusasiakirja, 10.2.2013
- tutkittavan suomenkielinen suostumusasiakirja, 2 kpl, 10.2.2013
- tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste
- tutkimuksesta vastaavan henkilön CV

Päätösesitys Eettinen toimikunta päättää

1. asiasta kokouksikäsitellyssä,
2. perä lausuntomaksuna 0 euroa (STM:n asetus 46/2012, 1 § 3 mom.).

Päätös Toimitettujen asiakirjojen perusteella eettinen toimikunta päätyi siihen, että tutkimus ei kuulu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain piiriin.

1. Eettinen toimikunta ei käsitellyt tutkimussuunnitelmaa, vaan pyytää tutkij siirtämään tutkimuksen eettisen käsittelyn Helsingin yliopiston kasvatustieteiden laitoksen eettiselle toimikunnalle.

Liite 2. Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakkoarvioinnin toimikunnan lausunto



Helsingin yliopiston
ihmistieteiden eettisen
ennakkoarvioinnin toimikunta

University of Helsinki review
board in humanities and social
and behavioral sciences

Lausunto
Statement
11/2013

EETTINEN ENNAKKOARVIOINTILAUSUNTO

Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakkoarvioinnin toimikunta on käsitellyt Pia Ruutun tutkimusta Oppilaan psyykkinen sairaus ja koulunkäynti kokouksessaan 24.4.2013. Toimikunta toteaa, että tutkimus on Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamien ohjeiden mukainen ja eettisesti hyväksyttävä.

ETHICAL REVIEW STATEMENT

University of Helsinki Ethical review board in humanities and social and behavioral sciences has reviewed Pia Ruutu's study in the board meeting on the 24th of April 2013. Review board finds that the study follows the Ethical principles of research in the humanities and social and behavioral sciences given by the National Advisory Board on Research Ethics in Finland, and states that it is ethically acceptable.

Helsinki 6.5.2013

Minna Laatikainen
Secretary

Liite 3. Seurantatutkimuksen lupalomake

TUTKIMUSLUPA

Oppilas _____ saa osallistua sairaalaopetuksen valtakunnalliseen seurantatutkimukseen. Seurantatutkimuksen tarkoitus on tukea tutkimukseen osallistuvien oppilaiden koulunkäyntiä sekä kerätä valtakunnallista tutkimusaineistoa sairaalaopetuksesta. Seurantamateriaalin avulla kerätään tietoa oppilaalta, kotikoulun opettajalta sekä sairaalakoulun opettajalta. Tutkimukseen osallistuminen on täysin luottamuksellista. Oppilaan nimeä ei tule näkymään missään, eikä häntä ole mahdollista tunnistaa tutkimuksesta. Seurannan keskeisiä tuloksia hyödynnetään oppilaan koulunkäynnin tukemisessa ja sairaalaopetuksen valtakunnallisessa kehittämisessä.

Paikka ja aika

Huoltajan allekirjoitus

Tutkimus on suunniteltu opetushallituksen SAIREKE-projektissa ja tutkimusta koordinoidaan Sophie Mannerheimin koulusta käsin.

Tutkimuksen yhteyshenkilö:
Piia Ruutu
Sophie Mannerheimin koulu
p. 09-31080819

Liite 4A. Haastatteluiden pienen lapsen suostumus

Tutkimus: Sairaalakoulun oppilaan koulupolku
Tutkimuksen toteuttaja: Piia Ruutu

15.5.2013

KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Tutkija Piia Ruutu on pyytänyt minua osallistumaan tähän tutkimukseen, koska olen opiskellut Sophie Mannerheimin koulussa. Tutkimuksessa selvitetään miten sairaalakoulun oppilaita voisi tukea koulunkäynnin järjestelyissä. Tutkimuksessa Piia Ruutu haastattelee minua Sophie Mannerheimin koulun tiloissa koulunkäyntini liittyvistä asioista. Hän nauhoittaa haastattelun.

Piia Ruutu on kertonut minulle tutkimuksesta ja haastattelutilanteesta. Olen saanut esittää hänelle kysymyksiä osallistumiseeni liittyen. Lisäksi minun on ollut mahdollista lukea tutkimustiedote. Olen saanut miettiä osallistumistani ja olen saanut tietoa osallistumiseen liittyvistä oikeuksistani. Tiedän, ettei minun tarvitse osallistua, jos en halua.

Jos haluan perua osallistumiseni tai keskeyttää haastattelun, ei minun tarvitse kertoa syytä siihen. Kukaan ei ole minulle vihainen, jos perun tai keskeytän, eikä peruminen vaikuta koulunkäyntini tai saamaani apuun ja tukeen koulussa.

Minulle on kerrottu, että minusta kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti, eikä minua voi tunnistaa tutkimuksesta.

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Piia Ruudun suorittamaan haastatteluun. Haastattelut saa nauhoittaa. Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Aika _____ Paikka _____ Allekirjoitus ja nimen selvitys _____

Lisätietoja tutkimuksesta
Piia Ruutu, KM erityisopettaja
Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta
piia.ruutu@helsinki.fi

Liite 4B. Haastatteluiden suostumus

Tutkimus: Sairaalakoulun oppilaan koulupolku
Tutkimuksen toteuttaja: Piia Ruutu

15.5.2013

KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Olen lukenut ja ymmärtänyt tutkimustiedotteen. Olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta ja toteuttamisesta sekä sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä. Tutkimuksesta on kerrottu minulle myös suullisesti ja minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseen ja siihen osallistumiseen liittyen. Olen saanut harkita osallistumistani ja olen saanut riittävät tiedot osallistumiseen liittyvistä oikeuksistani.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että voin peruuttaa suostumukseni tai keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Minulle on selvitetty, että minusta kerättyä tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä minua voi tunnistaa tutkimuksesta.

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Piia Ruudun suorittamaan haastatteluun. Annan luvan nauhoittaa haastattelut ja käyttää niitä tutkimuksen toteuttamisessa.

Annan Piia Ruudulle luvan käyttää aineiston litteroinnissa (haastatteluäänitteen purkaminen tekstimuotoon) ulkopuolista litteroijaa, jolla on myös velvollisuus salassapitoon haastattelun suhteen.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Aika _____ Paikka _____ Allekirjoitus ja nimen selvitys _____

Lisätietoja tutkimuksesta
Piia Ruutu, KM erityisopettaja
Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta
piia.ruutu@helsinki.fi

Liite 4C. Huoltajan lupa haastatteluihin osallistumiselle

Tutkimus: Sairaalakoulun oppilaan koulupolku
Tutkimuksen toteuttaja: Piia Ruutu

15.5.2013

HUOLTAJAN KIRJALLINEN LUPA TUTKIMUKSEEN

Olen lukenut ja ymmärtänyt tutkimustiedotteen. Olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta ja toteuttamisesta sekä sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä. Tutkimuksesta on kerrottu minulle myös suullisesti ja minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseen ja siihen osallistumiseen liittyen. Olen saanut harkita lapseni osallistumista tutkimukseen. Minulle on kerrottu, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta lapseni koulunkäyntiin tai saamaan apuun ja tukeen koulussa.

Ymmärrän, että lapseni osallistuminen on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että minä tai lapseni voimme peruuttaa suostumuksen tai keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Minulle on selvitetty, että lapsestani kerättyjä tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä häntä voi tunnistaa tutkimuksesta.

Annan luvan lapseni _____ osallistumiseen Piia Ruudun suorittamaan haastatteluun. Annan luvan nauhoittaa haastattelut ja käyttää niitä tutkimuksen toteuttamisessa.

Allekirjoituksellani vahvistan luvan.

_____ Aika _____ Paikka _____ Allekirjoitus ja nimen selvennys

_____ Aika _____ Paikka _____ Allekirjoitus ja nimen selvennys

Lisätietoja tutkimuksesta
Piia Ruutu, KM erityisopettaja
Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta
piia.ruutu@helsinki.fi

	en juuri koskaan	harvoin	usein	1 lähes aina
21. Noudatan yhteisiä sääntöjä ja sopimuksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Olen levoton oppitunneilla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Osaan pyytää ja antaa anteeksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Selviydyn kotitehtävistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Koen, että luokkatoverini pitävät minusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Jaksan opiskella koko koulupäivän	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Yritän saada aikuisen suuttumaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Tulen toimeen koulun kaikkien aikuisten kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Olen koulussa väsynyt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Rikon koulun sääntöjä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Osaan selvittää riidan keskustelemalla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Viihdyn koulussa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Saat vapaasti kirjoittaa tähän ajatuksia koulunkäynnistä

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper appears to be a standard notebook page or a sheet of stationery.

Liite 6. SOS opettajan kyselylomake



62801

1

SEURANTAMATERIAALI SAIRAALAOPETUKSESTA / OPETTAJAN LOMAKE

Seurantamateriaalin opettajan lomakkeessa kartoitetaan oppilaan koulunkäyntiin liittyviä perustietoja kohdissa A- I. Kohdat J-Q täytetään Nivel-vaiheessa. Numeroiduissa kohdissa 1 - 32 tarkastellaan oppilaan tilannetta koulussa.

Tärkeää on, että merkitset vain yhden kohdan!

A. Päivämäärä . . B. Syntymävuosi

C. Arviointi koskee ☐ sairaalaopetuksen tulovaihetta (kotikoulun opettaja täyttää)
☐ nivelvaihetta (sairaalakoulun opettaja täyttää)
☐ kotikoulun seurantavaihetta (kotikoulun opettaja täyttää)

D. Oppilaan sukupuoli ☐ tyttö ☐ poika

E. Oppilaan luokka-aste ☐ 1-2 ☐ 3-4 ☐ 5-6 ☐ 7-9

F. Oppilas opiskelee ☐ yksilöllistetyt ☐ yleisopetus suunnitelman mukaisesti

G. Oppilas opiskelee ☐ yleisopetuksessa ☐ integroituna oppilaana ☐ pienryhmässä

H. Oppilas opiskelee pääsääntöisesti ryhmässä/luokassa, jossa on oppilaita

☐ alle 4 ☐ 4-9 ☐ 10-12 ☐ 13-19 ☐ 20-29 ☐ 30 tai enemmän

oman ryhmän/luokan lisäksi hän opiskelee muissa oppilasryhmissä (kuvaile ryhmien kokoa/tilanteita)

I. Oppilas on koulussa _____ h/vko (keskiarvo)

Täytetään vain Nivel-vaiheessa J. Oppilaan sairaalakoulujakso on kestänyt _____ kk ja _____ vkoa

K. Oppilas on sairaalaopetuksessa ensisijaisesti ☐ somaattisten ☐ psykiatristen ☐ neurologisten vaikeuksien vuoksi

L. Oppilas on sairaalajakson päättymisvaiheessa ☐ avohoidollisella paikalla ☐ intervallijaksolla ☐ tutkimusjaksolla ☐ hoitojaksolla
☐ kriisijaksolla ☐ muu _____
Jos oppilas on intervallijaksolla, monesko jakso on kysymyksessä _____

M. Oppilas on osallistunut tähän tutkimukseen aikaisemmin ☐ kyllä ☐ ei Tapausnumero oli _____

N. Oppilas asuu ☐ kotona ☐ ammatillisessa perhekodissa ☐ muu _____

O. Oppilaan kouluhistoria ennen sairaalakoulua (voi valita useampia vaihtoehtoja tai jättää tyhjäksi):


☐ koululyykkäys _____ ☐ luokan kertaaminen _____ lkm ☐ kotiopetusjakso/jaksoja
☐ koulun vaihto(-ja) (ya siirtymää ei lasketa) _____ lkm ☐ koulusta erottaminen määräajaksi

P. Oppilas lähtee sairaalakoulusta ☐ uuteen ☐ vanhaan kouluun

Q. Nivelvaiheen tukitoimet:

Oppilas:	ei juuri koskaan	harvoin	usein	lähes aina
1. Tekee kotitehtävät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Osaa pyytää apua koulun aikuiselta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Pääsee kaikkiin koulun tiloihin mihin muutkin oppilaat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Toimii aikuisen ohjeen mukaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Käy säännöllisesti koulua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Kokee olevansa oman luokkansa täysivaltainen jäsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(c) Auran sairaalakoulu


 62801

1

	ei juuri koskaan	harvoin	usein	lähes aina
7. Kertoo ajatuksistaan ja tunteistaan muille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Kestää suuttumatta, kun aikuinen rajoittaa toimintaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Välttää toisten ajatuksista ja tunteista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Kokee olevansa erilainen kuin muut luokan oppilaat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. On yksinäinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Saa riittävästi ohjausta aikuiselta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Osallistuu yhteiseen keskusteluun ja päätöksentekoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Kokee, että häntä kiusataan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. On ilman lupaa poissa koulusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Toimii luokassa niin, että muut oppilaat häiriintyvät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Kokee, että hänellä on koulussa kavereita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Jaksaa keskittyä opetukseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Osallistuu kiusaamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Pitää koulunkäynnistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Noudattaa yhteisiä sääntöjä ja sopimuksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. On levoton oppitunneilla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Osaa pyytää ja antaa anteeksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Selviytyy kotitehtävistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Kokee, että luokkatoverit pitävät hänestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Jaksaa opiskella koko koulupäivän	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Yrittää saada aikuisen suuttumaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Tulee toimeen koulun kaikkien aikuisten kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. On koulussa väsynyt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Rikkoo koulun sääntöjä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Osaa selvittää riidan keskustelemalla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Viihtyy koulussa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Saat vapaasti kirjoittaa tähän ajatuksia oppilaan koulunkäynnistä

(c) Auroran sairaalakoulu

Liite 7. SOS-lomakkeen saatekirje ja ohjeistus

Hyvä vastaanottaja

Oppilas _____ osallistuu sairaalaopetuksen valtakunnalliseen seurantatutkimukseen. Seurantatutkimuksen tarkoitus on tukea tutkimukseen osallistuvien oppilaiden koulunkäyntiä sekä kerätä valtakunnallista tutkimusaineistoa sairaalaopetuksesta. Seurantamateriaalin avulla kerätään tietoa oppilaalta, kotikoulun opettajalta sekä sairaalakoulun opettajalta. Tutkimus on suunniteltu opetushallituksen SAIREKE-projektissa ja tutkimusta koordinoidaan Sophie Mannerheimin koulusta käsin.

Oman koulun opettaja täyttää tutkimuslomakkeen oppilaan siirtyessä sairaalaopetukseen ja hänen palattuaan kotikouluun. Lisäksi oman koulun opettaja huolehtii, että tutkimukseen osallistuva oppilas täyttää seurantalomakkeen noin 3 kuukautta kotikouluun palaamisen jälkeen. Lomakkeet palautetaan postitse Sophie Mannerheimin kouluun.

Seurannan keskeisiä tuloksia hyödynnetään oppilaan koulunkäynnin tukemisessa ja sairaalaopetuksen valtakunnallisessa kehittämisessä.

|

Oheissa ohjeet lomakkeiden täyttämiseen

Kiitos panoksestasi kehitystyöhön.

Lisätietoja:

Toimipisteen yhteystietojen tiedot

Aikuisen ohjeet seurantatutkimuslomakkeiden täyttämiseen

- Kohdat A – I ovat perustietoja oppilaasta ja hänen koulunkäynnistään.
- Kohdassa H kartoitetaan oppilaan oppimisympäristöjä. Erilaisista ryhmistä mustataan vain se kohta, joka on oppilaan vakior ryhmä. Viivalle voi kuvata vielä millaisissa muissa ryhmissä (suuryhmä, integroituna jne.) oppilas opiskelee oman ryhmänsä/luokkansa lisäksi.
- Opettajan lomakkeen kohdat A-I täytetään kaikissa kolmessa mittauksessa.
- Kohdat J-Q täytetään vain nivelmittauksessa!
- Lomakkeessa on 32 väittämää, joiden avulla tarkastellaan oppilaan koulunkäyntiä. Väittämät mittaavat monessa kohtaa oppilaan omaa kokemusta. Näihin kohtiin, opettaja laittaa oman arvionsa.
- Vastatessa rastita/ mustaa vain yksi kohta
- Jos väitettä on hankala arvioida, voit selittää lopun avoimessa kohdassa vastauksiasi. Vastaa kuitenkin jokaiseen kohtaan.
- Jos et ole huomannut joitakin väitteisiin liittyviä ilmiöitä, voit tarkentaa avoimessa kohdassa esimerkiksi näin: "Väitteet 11, 17 ja 19 eivät ole näkyneet oppilaan koulunkäynnissä".

Oppilaan ohjeet seurantatutkimuslomakkeiden täyttämiseen (Aikuinen kertoo oppilaalle)

- Oppilas täyttää lomakkeen aina rauhallisessa tilanteessa.
- On tärkeää, että aikuinen joka ohjaa oppilasta, ei ole tämän ns. vastuupettaja.
- Oppilaalle on syytä tehdä selväksi, että vastaaminen on luottamuksellista, mutta hänen lähiäikuisensa saavat tiedon vastauksista, jotta he voivat ohjata ja tukea oppilasta tulevaisuudessa. On tärkeää painottaa, että vastaamisen tarkoitus on tukea oppilaan koulunkäyntiä.
- Oppilasta saa ohjata, mutta vastaamiseen ei saa luonnollisesti vaikuttaa.
- Jos oppilas ei ymmärrä jotakin käsitettä tai väittämän tarkoitusta, sen saa selittää. Esimerkiksi sanat ja käsitteet kuten täysivaltainen, erilaiseksi kokeminen, toiminnan rajoittaminen jne. saattavat tuntua oppilaista oudoilta tai vaikeilta ymmärtää. Tällaisissa kohdissa väittämät on hyvä "avata" oppilaalle.
- Oppilasta on tärkeää rohkaista kertomaan rehellisesti mitä hän ajattelee ja hänelle on hyvä korostaa, että oikeita tai vääriä vastauksia ei ole. Kysymys on hänen kokemuksistaan ja ajatuksistaan, jotka ovat tärkeitä.
- Ohjeiden antajan on myös syytä tarkasti varmistaa, että oppilas ensinnäkin vastaa jokaiseen väittämään ja toiseksi rastittaa/mustaa vain yhden kohdan väittämästä.

Liite 8. SOS-kyselyn väittämien jakautuminen vanhoille ja uusille summa-
muuttujille

Taulukko. Mittarin vanha rakenne ja väittämien jakautuminen summamuuttujille

Koulunkäynti ja koulumyönteisyys	Kokemus arvoisuudesta erilaisuudesta	tasa- arvoisuuden noudattaminen	Tunteiden ja ajatusten jakaminen	Ystävyssuhteet koulussa	(Ei)-Häiritsevä käyttäytyminen	Aikuisten toimiminen kanssa
1. Teen kotitehtävät koulussa 5. Käyn säännöllisesti koulussa 15. Olen ilman lupaa poissa koulusta 18. Jaksan keskittyä opetukseen 20. Olen koulunkäynnistä koulunkäynnistä 24. Kotitehtävistä koulunkäynnistä 26. Jaksan opiskella koko koulupäivän 29. Olen koulussa väsynyt 32. Viilhdyn koulussa	3. Pääsen kaikkiin koulun tiloihin mihin muunkin oppilaat 6. Koen, että olen koulussa täysivaltainen jäsen 10. Koen olevani koulun kuin muut oppilaat 13. Osallistun yhteiseen keskusteluun ja päätöksentekoon	4. Toimin aikuisen ohjeen mukaan 8. Kestän suuttumatta, kun aikuinen rajoittaa toimintaani 21. Noudatan yhteisiä sääntöjä ja sopimuksia 31. Osaan selvittää riidan keskustelemalla	7. Kerron ajatuksistani ja tunteistani muille 9. Välitän toisten ajatuksista ja tunteista 23. Osaan pyytää anteeksi ja antaa anteeksi	11. Olen yksinäinen 17. Koen, että minulla on koulussa kavereita 25. Koen, että luokkatoverini piävät minusta	16. Toimin luokassa niin että muut oppilaat häiriintyvät 19. Osallistun kiusaamiseen 22. Olen levoton oppitunneilla 30. Rikon koulun sääntöjä	2. Osaan pyytää apua koulun aikuiselta 12. Saan riittävästi ohjausta aikuiselta 27. Yritän saada aikuisen suuttumaan 28. Tulen toiseen koulun kaikkien aikuisten kanssa

Taulukko. Mittarin uusi rakenne ja väittämien jakautuminen summamuuttujille

Koulunkäynti	Myönteisyys	Osallisuus	Vuorovaikutus	Sopeutuminen
1. Teen kotitehtävät koulussa 2. Osaan pyytää apua aikuiselta 5. Käyn säännöllisesti koulussa 12. Saan riittävästi ohjausta aikuiselta 15. Olen ilman lupaa poissa koulusta 18. Jaksan keskittyä opetukseen 24. Selviydyn kotitehtävistä	20. Pidän koulunkäynnistä koulun opiskella koulupäivän 26. Jaksan opiskella koulussa väsynyt 29. Olen koulussa väsynyt 32. Viilhdyn koulussa	3. Pääsen kaikkiin koulun tiloihin mihin muunkin oppilaat 6. Koen, että olen koulussa täysivaltainen jäsen 10. Koen olevani koulun kuin muut oppilaat 11. Olen yksinäinen 14. Koen, että minua kiusataan kaverilla 25. Koen, että luokkatoverini piävät minusta	7. Kerron ajatuksistani ja tunteistani muille 9. Välitän toisten ajatuksista ja tunteista 13. Osallistun yhteiseen keskusteluun ja päätöksentekoon 23. Osaan pyytää anteeksi ja antaa anteeksi 31. Osaan selvittää riidan keskustelemalla	4. Toimin aikuisen ohjeen mukaan 8. Kestän suuttumatta, kun aikuinen rajoittaa toimintaani 16. Toimin luokassa niin että muut oppilaat häiriintyvät 19. Osallistun kiusaamiseen 21. Noudatan yhteisiä sääntöjä ja sopimuksia 22. Olen levoton oppitunneilla 27. Yritän saada aikuisen suuttumaan 28. Tulen toiseen koulun kaikkien aikuisten kanssa 30. Rikon koulun sääntöjä

Liite 9. Teemahaastattelurunko

TEEMAHAASTATTELURUNKO PÄÄTEEMAT	KERRONNAN TUEKSI	OMAT HUOMIOT
Koodi, syntymävuosi, luokka-aste ja sukupuoli	<input type="checkbox"/> koulun aloittaminen <input type="checkbox"/> siirtynyt koulupolulla <input type="checkbox"/> opettajan ja koulun validokset <input type="checkbox"/> koulunkäynnin säännöllisyys <input type="checkbox"/> millaisia pulmia koulupolulla (esim. uhkaavaa käytöstä, levottomuutta, ahdistuneisuutta, yksinäisyyttä, poissaoloja, kiusaamista) <input type="checkbox"/> tehostettu, erityinen tuki koulupolulla <input type="checkbox"/> sairauslomien, lyhennetty koulupäivä, koulusta erottaminen	
Kerro millainen koulupolkuasi on ollut. Voimme halutessasi piirtää kuvan koulupolustasi	<input type="checkbox"/> miten kotona suhtauduttu koulun <input type="checkbox"/> vanhempien koulukokemukset <input type="checkbox"/> oppilashuoltoryhmä, kouluterveys, koulun ulkopuolinen tuki <input type="checkbox"/> kouluneuvottelut <input type="checkbox"/> miten koki kodin, koulun ja hoitotahon yhteistyön <input type="checkbox"/> hyvät kokemukset, haasteet, ristiriidat	
Millaisia kokemuksia sinulla on kodin ja koulun yhteistyöstä sekä oppilashuoltoryhmästä?	<input type="checkbox"/> syyt tulla sairaalakouluun, jakson tavoitteet <input type="checkbox"/> ensimmäiset mielikuvat koulusta, millaisia tunteita herätti <input type="checkbox"/> koulun aikuisten kanssa toimiminen <input type="checkbox"/> vertaissuhteet sairaalakoulussa <input type="checkbox"/> mikä oli hyvää / mistä ei pitänyt <input type="checkbox"/> mikä hämetytti <input type="checkbox"/> millaisia eroja kun verta omaan kouluun <input type="checkbox"/> kodin ja koulun yhteistyö sekä yhteistyö hoitotahon kanssa <input type="checkbox"/> kasvakeskustelut, kouluneuvottelut <input type="checkbox"/> mitä haluaisi sanoa sairaalakoulun aikuisille <input type="checkbox"/> miten muuttaisi sairaalakoulua	
Kuvalle alkasi sairaalakoulussa. Millainen oli "tavallinen" päivä sairaalakoulussa?	<input type="checkbox"/> kokemukset paluusta / siirtyminen jatko-opintoihin <input type="checkbox"/> nivelvaihe, millaista tukea sai siirtymään <input type="checkbox"/> miten omassa/uudessa koulussa otettiin vastaan <input type="checkbox"/> kertoiko olleensa sairaalakoulussa, miten siihen suhtauduttin <input type="checkbox"/> mikä auttoi / mikä oli vaikeaa siirtymässä <input type="checkbox"/> miten oli muuttanut sairaalaopetusjakson aikana	
Kerro opiskelusta sairaalakoulun jälkeen. Miten sairaalaopetusjakso on vaikuttanut myöhempiin opintoihisi?		

TEEMAHAASTATTELURUNKO PÄÄTEEMAT	KERRONNAN TUEKSI	OMAT HUOMIOT
Millaisena koululaisena näet itsesi? Mitä koulunkäynti sinulle merkitsee?	<ul style="list-style-type: none">omat vahvuudet, tuen tarpeetoma koululaisuus "muiden silmin"oma roolikoulussa menestyminenkoulun työtyytyisyyskoulunkäynnin mieltämykset / kieltäytyminenonko kastiys itsestä koululaisena muuttanut, jos niin miten	
Miten oma oireilu on vaikuttanut koulunkäyntiäsi?	<ul style="list-style-type: none">miten vaikeuttanut oppimista / koulunkäyntiäonko asioita joita ei oireilun vuoksi ole voinut tehdämiten muut (alkuiset toiset oppilaat) ovat suhtautuneetomassa koulussa ja sairaalakoulussaonko kokenut kiusaamista tai syrjintääonko saanut apua ja tukea, millaista keneltämillaista apua olisi halunnut, muttei saanutonko kohdeltu eri lailla kuin muitakokeeko saaneensa samat mahdollisuudet kuin muut	
Mitkä tapahtumat, asiat ja ihmiset koet merkitykselliseksi koulupolulla ja miksi?	<ul style="list-style-type: none">tärkeät / vaikeat tapahtumat / ihmiset / asiatmillainen on hyvä opettaja / avustajamilloin ja missä tilanteissa kokenut välittämistämilloin ja missä tilanteissa kokenut huonoa kohteluaoikeudenmukaisuus / epäoikeudenmukaisuusmiten näkee alkuiset / vertaisryhmän merkityksenmukavin / huolestavin koulumuisto	
Jos saisit valita muuttaa, mitä muuttaisit koulussa? Mitä haluaisi sanoa lopuksi?		

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

Liite 10. ATLAS.ti koodiryhmät

ATLAS.ti koodaus ajallisena jatkumona

	Ennen sairaalaopetusjaksoa	Sairaalaopetusjakso	Nivelvaihe	Sairaalaopetuksen jälkeen	Yhteensä
Sitaattien määrä	97	223	35	81	436

ATLAS.ti koodiryhmät teemoittain

Koodiryhmä	Koodiryhmään sisältyneet koodit	Sitaattien määrä
Ihmissuhteet koulupolulla	Vertaisuhteet Vuorovaikutustilanteet Vähän enemmän asenne Yhteistyösuhde	308
Jaksaminen ja kuormitus	Lapsen ja nuoren jaksaminen ja kuormitus Vanhemman jaksaminen ja kuormitus	101
Tulevaisuuden koulu	Toiveita ammatillisille Kehittämishetkiä Mitä muuttaisi kouluissa	136
Käännekohdat	Käännekohdat Tapahtumat joista puhuu toistuvasti	53
Kiusaaminen	Nähty kiusaamista Tullut kiusatuksi Osallistunut kiusaamiseen	103
Koululaisuus ja koulunkäynti	Koulunkäynnin merkitys Koulunkäyntitaidot Motivaatio Oppiminen Päättäminen Tuen tarpeet Vahvuudet	277
Kuuluvuuden tunne	Kokemus hyväksynnästä Kokemus tasa-arvoisuudesta Kokemus omasta erilaisuudesta Kokemus ulkopuolisuudesta Kokemus osallisuudesta Kokemus oikeassa/väärässä paikassa olemisesta	153
Merkitykselliset kokemukset	Merkitykselliset ihmiset Merkitykselliset tapahtumat	137
Metaforien avulla kertominen	Metaforat Symbolien käyttö	26
Koti ja perhe	Perheen jäsenistä kertominen Kotitilanteesta kertominen	75
Pakkotoimet	Fyysinen rajoittaminen Muut pakkotoimet	64
Koulunkäynnin keskeytyminen	Koulunkäyntiä estäneet tekijät Poissaolot §18 mukaiset opetusjärjestelyt	130
Sairaalaopetuksen koettu vaikutus	Vaikutukset koulu Vaikutukset hoito Vaikutukset kypsyminen	53
Tukitoimet ja interventiot koulu	Joustavat, räätälöidyt ja luovat ratkaisut Oppilashuolto ja kouluterveys, Tukitoimet	144
Tukitoimet ja interventiot kuntoutus, erikoissairaanhoido, sosiaalitoimi	Kuntoutus: erikoissairaanhoido, terapia, lääkitys Perhetyö, sosiaalitoimi Lastensuojelun interventiot	119
Tunteiden ilmaisu	Kertoo tunnekokemuksista asiaan liittyen Ilmaisee tunnekokemusta haastattelutilanteessa	73
Uhkaava käytös ja sääntöjen rikkominen	Auktoriteetin vastustaminen ja omaehtoisuus Sensitiivinen kurinpito Sääntöjen rikkominen Uhka- ja vaaratilanteet Yhteistoiminnalliset ratkaisut	115
Voimavarat	Voimavarat lapsi ja nuori Voimavarat vanhemmat ja perhe	87
Yhdessä toiminen, yhteistoiminta	Kodin ja koulun yhdessä toimiminen Oppilashuolto, kuntoutustahot, sosiaalitoimi ja muut tahot yhdessä toimiminen Työntekijän kokemus tai ideologia ohjaa tukemista	182

Liite 11. Esimerkki logistisen regressioanalyysin taulukoinnista

Taulukko. Alkumittauksessa seurantamittauksen myönteisiin arvioihin yhteydessä olevat muuttujat
Koululaisuus oppilas, n= 248

Selittävät muuttujat		Kahden muuttujan väliset yhteydet		P-arvo		Monimuuttujamalli		P-arvo
		OR	95 % luottamusväli			OR	95 % luottamusväli	
Sukupuoli	Tyttö	2,42	1,23-4,76			3,77	0,59-24,28	0,162
	Poika	ref.		0,010				
Luokka-aste	Alakoulu	0,95	0,49-1,85	0,877		4,66	0,46-47,37	0,193
	Yläkoulu	ref.						
Opetusmuoto	Yleisopetus	2,30	1,04-5,08	0,039		5,00	0,21-117,18	0,317
Ryhmäkoko	Erityinen tuki	ref.						
		1,30	0,98-1,71	0,068		0,87	0,0,27-2,82	0,816
Tuntimäärä		0,99	0,92-1,09	0,966		0,90	0,76-1,06	0,189
Koulunkäynti		2,56	1,31-5,02	0,006		0,19	0,23-1,58	0,124
	Myönteisyys	2,31	1,47-3,61	<0,001		2,09	0,45-9,61	0,346
Osallisuus		2,64	1,41-4,91	0,002		1,83	0,02-1,58	0,435
	Vuorovaikutus	2,35	1,29-4,27	0,005		0,49	0,05-4,62	0,532
Sopeutuminen		6,47	2,99-13,99	<0,001		57,13	3,63-899,32	0,004

Selitetty muuttujia (1=ei kuulu yläkvartiiliin), (2=kuuluu yläkvartiiliin)

OR= Odds Ratio (Ristulosuhde)

Monimuuttujamallin ennustarkkuus 89,5% on ja pseudo R² on 0,49

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen

